رسالة

الى اصحاب تصلب الجلد

اسكليرودرما

Scleroderma

صفوت العربي

استاذ امراض المفاصل والروماتيزم

مصر

بسم الله الرحمن الرحيم

القارىء العزيز

تعرف اننا نولد على الفطرة .. واننا نتحرك ونحن اجنة فى ارحام امهاتنا ونقوم بحركات وتمارين لا ارادية ولكنها مقدرة بميزان وذلك لننمو ونخرج للحياة ونحن فى ابهى صورة
انظر معى لقول الحق سبحانه وتعالى :

(والتين والزيتون . وطور سينين . وهذا البلد الامين . لقد خلقنا الانسان *فى احسن تقويم* .)
(سورة التين 1- 4)
(يأيها الانسان ما غرك بربك الكريم . الذى خلقك *فسواك فعدلك* . فى اى صورة ما شاء ركبك .)
(سورة الانفطار 6-8)

واثناء طفولتنا المبكرة نؤدى حركاتنا بفطرة سليمة لننمو ونكبر بتناسق واتزان مدهشين وذلك لان هذا النمو يتم بعيدا عن ارادتنا ..
ولكن للاسف حين نكبر وتتدخل اراداتنا فى افعالنا واعمالنا ، تبدأ الاساءة الى ابداننا

وهذه الاساءة تتخذ عدة مظاهر منها :

- **الضغط والتحميل على المفاصل بما يفوق قدرتها**
- **نقص اللياقة البدنية وعدم الاهتمام بممارسة اى نوع من الرياضة حتى لو كانت منزلية**
- **سوء الاستعمال .. ويتساوى سوء الاستعمال مع كثرة الاستعمال فى الضرر**
- **السمنة .. ولا نهاية للاضرار التى تسببها السمنة للبدن**
- **التوتر والانفعالات الزائدة او الغير مبررة**
- **قلة فترات الراحة او الاسترخاء بين فترات العمل او بعد فترات العمل**
- **الاسراف .. الاسراف فى العمل والاسراف فى الراحة ، كلاهما ضار ببدنك .. كما وان الاسراف فى الاكل والصيام كلاهما مهلك**
- **التردد فى التخلص من الموروثات والعادات والتقاليد والتى ثبت ضررها**
- **البعد عن الفطرة**
- **الاستشارات المهلكة : من الاصحاب / الجيران / الاقارب / انصاف المتعلمين / المبتدعين / المدعين / والنت ووسائل الاتصال والمعلومات**
- **نفتقد ثقافة التوازن بين ما هو متاح وبين ما هو مطلوب – اذا كان لديك رصيد 100 جنيه ومطلوب منك مصاريف ب 200 جنيه – فاما ان تقلل من مصاريفك او تزيد من رصيدك – ولا تكن ظالم ومتهور وتستدين من رصيد صحتك فاما ان تعتدل فى استهلاك جهازك الحركى او ترفع كفاءته وقدراته بالرياضه والاكل الصحى والعادات الحميدة**
- **لسنا اصحاء بالضرورة : نحن اصحاء بالعناية : اولا بالعناية الالهية : بعناية الله : بعظمة خلق الله لابداننا وعقولنا ثم بحفظنا**

تفصيل هذه المظاهر سيأتى تباعا خلال التعليمات الاتية .. هذه التعليمات وان كانت تعين على سرعة الشفاء بأذن الله تعالى مما تعانيه ، فانها ايضا لتجنب الاصابة بهذه العلل وكذلك عدم تكرارها
اذا .. يمكنك ان تستعين بهذه التعليمات والنصائح لكى تحسن استعمال بدنك وتتجنب الاساءة اليه

والان تعالى معى لنتجول داخل اجسامنا لنتعرف على ما ينفعها وما يضرها من اعمال واساليب .. وفقنا الله واياكم الى ما فيه الخير لانفسنا والسلامة لابداننا

تعريف : اسكليرودرما (تصلب الجلد)

تصلب الجلد : هو مرض مناعة ذاتية – يصيب الانسجة الضامة بالجسم – وخاصة انسجة الجلد فيؤدى الى تليف الجلد وتصلبه – ولا يقتصر الامر على تليف الجلد بل ربما يمتد الامر الى الاجهزة الداخلية مثل الجهاز الهضمى والرئة

ما هو معنى مرض مناعة ذاتية ؟
هو خلل بجهاز المناعة يؤدى الى نشاط زائد ومهاجمة انسجة الجسم الذاتية يتبعها التهابات ثم تليفات ثم تصلبات بالانسجة الضامة

ما هى الاسباب ؟
لا يوجد سبب مباشر – لايوجد عدوى او ميكروب ما – ربما يكون هناك اسباب بيئية لا نعلمها حتى الان ادت الى اثارت جهاز المناعة وتطور هذا المرض

هل هو مرض وراثى :
لا – هو استعداد جينى (نتيجة وجود بعض الجينات) – التى ربما وجودها يؤدى الى تطور المرض – وربما لا – ويعتمد الامر على وجود عوامل بيئية (كل ما يحيط بك من ماء وهواء وامراض / حتى التوترالعصبى والحالة النفسية خلال حياتك) تثير هذه الجينات فيتطور المرض .
اذا وجود الجينيات ربما يؤدى الى تطور المرض – ولكن ليس حتما وضرورة – وهكذا ربما تجد مرض مناعى يظهرفى احد تواءمين ولا يظهر فى الاخر
ولو كان وراثيا لكان حتما وبالضرورة قد ظهر فى كلاهما

الترجمة الحرفية لكلمة اسكليرودرما (Scleroderma) - تصلب الجلد

معدل انتشارهذا المرض

هو مرض قليل الحدوث ولكنه ليس بنادر
لا يوجد احصائية مصرية ولكن الاحصائيات العالمية تتراوح بين 100 الى 200 حالة فى كل مليون : وتصل الى 276 حالة فى المليون فى بعض ولايات امريكا
اذا طبقنا هذا المعدل فى مصر (تعداد 100 مليون) - اذا يتراوح عدد الحالات فى مصر الى ما بين عشرة الى عشرين الف حالة وربما يصل الى 27 الف حالة – وان هناك 2000 حالة تضاف سنويا الى الحالات الموجودة
يصيب المرض الرجال والنساء وان كان اكثر شيوعا بين النساء
وغالبا ما يبدأ فى منتصف العمر

انواع تصلب الجلد

هل هناك انواع لتصلب الجلد ؟
نعم

1- النوع الاول :

النوع الموضعى :

هناك نوع موضعى : يصيب موضع ما او بقعة ما فى الجلد : اذا هو تليف وتصلب موضعى لمكان جلدى ما / يمكن ان يصيب اى مكان بالجلد / ولا يصيب ابدا اى جهاز داخلى / ويمكن ان يكون متعدد (اكثر من موضع او بقعة) / وغالبا ما يذهب هذا المريض الى تخصص الامراض الجلدية حيث انه لا يتعدى الجلد ولا يتطور الى اى شىء اخر .

كما ترى بالصور :
الاولى الى اليمين- بقعة او موضع تليف تحت الشفاة اسفل فتحة الفم : الصورة التالية – البقعة فى الجبهة مع جزء من فروة الرأس : الصورة التالية – امام المفصل : الصورة الاخيرة للبسار : تليف وتصلب على ظهر الاصبع الثالث مما ادى الى تشوهه (انثناءه من المنتصف)

2- النوع الثانى :

النوع الجلدى والجهازى :

جهازى / بمعنى احتمالية اصابة الاجهزة الداخلية (الجهاز الهضمى او الرئوى) بالاضافة الى الاصابة الجلدية وهذا النوع ينقسم الى نوعين :

ا-- نوع جلدى محدود :
يقتصر على جلد اليدين والقدمين والوجه

التصلب الجلدى المحدود : ويقتصر فقط على اليدين والوالقدمين والوجه : ولا يمتد الى اقصى من ذلك

ب - نوع ممتد او منتشر :

ينتشر خارج هذه المناطق الى ما بعد المعصم والكاحل وربما يمتد الى الساعد والذراع والساق ....

توضح الصورة : التيبس الجلدى الممتد : ذلك لان تيبس الجلد قد تعدى اليد والمعصم وامتد الى الساعد والكوع والساق والركبة وربما اكثر

هناك تقسيم اخر او لنقول شدة او درجة من المرض او شبه تقسيم مناعى :
وهو وجود الاجسام المناعية المضادة بدم المريض
وهو تحليل مناعى من المهم اجرائه وان كان مرتفع الثمن – ولكنه يعطى فكرة عن ماهية المرض وشدته ومضاعفاته المحتملة ومدى انتشاره واحتمالات اصابة الاجهزة والاعضاء الداخلية ومسار المرض – وايضا الاستراتيجية العلاجية المناسبة

هذا التحليل يقوم المريض بعمله مرة واحدة لتحديد طبيعة المرض ومساره ولاداعى غالبا لتكراره

ودعنا يا صديقى العزيز الا نتوسع فى شرح الانواع :
فيكفيك طبيبك ليحدد لك النوع الذى تعانى منه ومساره ومضاعفاته ولاداعى للمزيد –
فكثيرا ما يكون الجهل بالامراض نعمة –
ولا يوجد مرض مناعى يشبه الاخر ودرجات الاصابة واسعة وعديدة فلا تحبط نفسك بكثير من الانواع والمعلومات التى ربما تضر ولا تنفع – وتؤثر على حالتك النفسية –
وانصحك لا تلجأ الى النت – فسوف يعرض عليك كل اشكال وانواع المرض وجميع المضاعفات الكثير منها والنادر –
وهذا شىء يعرضك للاحباط والارتباك والتشتت وربما الاكتئاب –

اكتفى بطبيبك واطلب منه ما يخص مرضك فقط والا ستدور فى حلقة جهنمية لن تخرج منها الا بامراض اخرى اقلها وهم كبير واحباط ويأس واكتئاب ربما يكون علاجه اصعب من المرض الاصلى

تصلب الجلد :

كان مرض ثقيل وعلاجاته قليلة وضعيفة التأثير
الان والحمد لله :
مرض معروف ماهيته وتقسيمه وتشخيصه المبكر والمتأخر وهناك الكثير والكثير من العلاجات لاعراضه ومضاعفاته / وماذال هناك الكثير من وسائل العلاج تحت الدراسة وفى طريقها الى المرضى / وحتى المتاح الان يكفى ليعيش المريض حياة اقرب ما تكون الى الطبيعية _

فقط عليك يا صديقى اختيار طبيبك ثم الالتزام بتعليماته والمداومه على المتابعه لانه يحتاج الى متابعه منتظمة – ذلك لان مسار المرض متغير وربما يحتاج الى تطور فى خطط العلاج حسب المستجدات من مظاهر المرض

مظاهر المرض

هذا المرض يصيب فى الاساس الانسجة الضامة بالجسم :
وهى تنتشر بجميع اجهزة الجسم

ولكن وكما جاء فى تسمية المرض – تصلب الجلد هو المظهر الرئيسى –
ومع بداية المرض او خلال مساره ربما يتطورالامر الى اصابات داخلية اخرى ببعض الاجهزة (مثل الهضمى والرئوى) – هذا بالاضافة الى بعض القصور فى الدورة الدموية الطرفية

والان , دعنا نتطرق الى بعض هذه المظاهر بشئ من التفصيل لنتعرف اكثر على طبيعة المرض ومساره ومن ثم الى طرق ووسائل علاجه

وللمرة الثانية : هذه المظاهر المرضية لا يعانى منها كل المرضى / اى ان كل مريض يعانى من احد هذه المظاهر او اكثر ولكن لا يمكن ان يحدث فيه كل هذه المظاهر جملة واحدة
وعلى سبيل المثال : ان اصابة جدار القلب يحدث فقط فى 10% من المرضى / واصابة الكلى وارتفاع ضغط الدم ربما يرتفع قليلا على هذه النسبة (من 10 الى 20% فقط من المرضى)
اذا عندما تقرأ هذه المظاهر المرضية : فانك معرض للاصابة باحدها وانها ليست سلسلة لمرض واحد متتابع

والان تعالى معى لنتعرف على مظاهر هذا المرض والتى ربما تعانى من احداها

ومن المنطقى ان نبدأ بالجلد لانه الاكثر شيوعا ووضوحا
وهو غالبا المظهر الرئيسى :

الجلد

يصيب الجلد اكثر من 90% من المرضى
هل معنى ذلك ان هناك مرضى لا يعانون من اصابات جلدية ؟
نعم : حيث يعانون من مظاهر المرض الداخلية فقط ومظاهر جلدية طفيفة وغير مؤثرة او غير محسوسة اكلينيكيا

ماهى المظاهر الجلدية ؟
تمر بمراحل

المرحلة الاولى :

البداية : مرحلة التورم والانتفاخ

وكما ترون فى الصور : انتفاخ وتورم باصابع اليدين وراحة اليد وخاصة من ظاهر اليد والاصابع ربما يكون هناك بعض الحكة او (الشكشكة) (كالابر) – كما تقل او تختفى ثنايات الجلد المقابلة لظهر مفاصل الاصابع – كما يقل نمو شعر اليدين والغدد العرقية والدهنية وهكذا يصبح الجلد جاف وغير مريح – ربما يطلق على هذه المرحلة (المرحلة الالتهابية)

المرحلة الثانية :

مرحلة التليف
تمتد مرحلة الالتهاب والتورم لشهور – ثم يهدأ ويخفت الالتهاب ويستبدل تدريجيا بتليف الجلد
يصبح الجلد يابس واكثر سماكة
ومزيد من فقد مكوناته (من الغدد العرقية والدهنية)
ومزيد من الجفاف وفقد الليونة (النتيجة : تيبس وفقد جزئى لليونة الاصابع واليد)

المرحلة الثانية من تيبس الجلد :اصابع اليدين وكما ترى تيبس وتليف بانسجة الجلد مما يؤدى الى قصور بحركة الاصابع واليد كافة مع فقدان جزئى اوكبير بكفاءة اليد على اداء وظيفتها

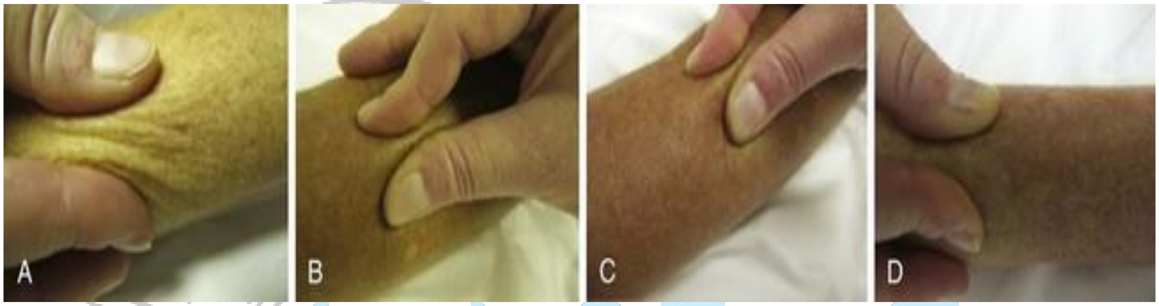
غالبا ما يبدأ التليف والتيبس من النهايات (اطراف الاصابع) ثم يمتد الى راحة اليد وربما كما ذكرنا يشمل المعصم والساعد والساق وهكذا ....
فى حالات تصلب الجلد المنتشر – ربما يتبع مرحلة التليف – تليين وتلطيف للجلد / يصبح اكثر ليونة وخاصة منطقة الذراعين والجذع وتصبح المفاصل اكثر ليونة وربما يستعيد الجلد طبيعته اللينة

المرحلة الثالثة :

مرحلة الضمور
وفيها يصبح الجلد رقيق واقل سماكة وخاصة ظاهر اليدين والاصابع والساق – وليونة بالجذع والزراعين !!!!

المرحلة الثالثة وفيها تيبس شديد بجلد اليد والاصابع مع رقة الجلد (هش) وفقد لمكونات الجلد من الشعر والغدد العرقية والدهنية وجفاف مع قصور بالدورة الدموية الطرفية : فى هذه المرحلة هناك قصور واضح وكبير بوظائف اليد والاصابع وربما عدم قدرة كبيرة على اداء الوظائف العادية

فى الصورة التالية :
يمكنك ان تتابع مراحل تيبس الجلد وكيفية قياس هذا التيبس / وكما ترى يمكن لطبيبك ان يستعمل الابهام والسبابة للامساك بالجلد وطيه / ويمكنك انت نفسك ان تقييم جلدك وليونته



مراحل تيبس الجلد – كما ترى يزداد تيبس الجلد مع الوقت اذا لم يعالج المريض : الصورة الاولى من اليسار – الجلد اقرب ما يكون الى الطبيعى ومن السهل طى الجلد بين اصبعين كما نرى : وفى الصورة التالية – بدأ الجلد يقسو ويستعصى على الطى : نهاية بالصورة الاخيرة الى اليمين وفيها جلد يابس الى حد كبير مع صعوبة التقاط اى ثنايا جلدية بين الاصابع – مرحلة متقدمة نوعا

من الجدير بالذكر :
ان هذه المراحل الجلدية ربما يسبقها او يصاحبها مظاهر اخرى
مثل ظاهرة رانودز (Raynaud,s phenomenon) وسيأتى ذكرها تفصيلا)
وكذلك بعض مظاهر من الجهاز الهضمى

تلون الجلد :

من المظاهر الجلدية المبكرة
ربما يظهر الجلد بعض التلونات (تغييرات فى صبغة الجلد) بالزيادة او النقصان
غالبا ما تصيب ظهر اليدين والاصابع وربما الوجه
وربما تمتد للساع والساق

تأمل التغيير فى لون الجلد
– وهو احد مظاهر المرض – ربما يتلون الجدل فيصبح داكن اكثر – او العكس – فيصبح باهت واقل لونا من الطبيعى

جلد الوجه

يمر جلد الوجه بنفس المتغييرات التى سبق ذكرها ولكن بمظاهر اخرى نظرا لطبيعة جلد الوجه الخاصة وكذلك لوجود الفم والشفايف والانف والعين والخد والذقن :
وكلها ذات طبيعة ووظيفة خاصة

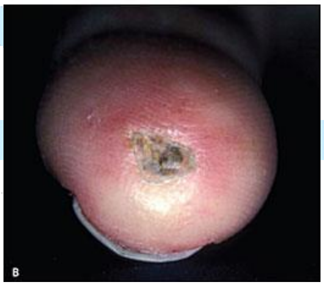
دعنا نرى بعض هذه المظاهر
تأمل معى فى الصور التالية :
ضيق فتحة الفم نتيجة تيبس جلد ما حول الفم والشفايف
انحصار الشفايف ودقتها ورقتها
بروز ونتؤ الاسنان
صغر الانف وقد اصبح اكثر حدة
ضمور الفك وتليفه

لاحظ ايضا تمدد الشعيرات الدموية على الخد وربما على الانف وربما على الشفايف
هذه المتغيرات هى التى تعطى مرضى تصلب الجلد هذا الوجه المميز الملامح
حادة ورقيقة ومتجهمة وربما قليلة التعابير – حيث تتأثر عضلات تعابير الوجه بحالة الجلد اليابسة والمشدودة

صورة للوجه : بها معظم المتغييرات التى تحدث بالوجه – وربما اكثرها وضوحا وتميزا – بالفم والشفايف والانف والذقن

فى حالات الاهمال وتأخر العلاج الجلدى والدموى :

ربما يتطور الامر الى وجود تنقر او حفر عند نهايات الاصابع



تابع معى التنقر فى الجلد عند نهايات الاصابع : وهى علامة غير طبية وظهورها يتطلب منك مراجعة طبيبك : ربما يغير خطة العلاج لكى يمنع من انتشارها او تطورها الى ما هو ابعد

تنقر الجلد :
علامة من علامات تطور المرض :
اذا بادرت بالعلاج – ربما تنتهى وتشفى
اما الاهمال وعدع تطوير لعلاج :
ربما يؤدى الى ظهور تقرحات الاصابع والتى ربما تصيب نهايات الاصابع
او ظاهر الاصابع :
او ما يطلق عليه – اماكن او مواقع الاحتكاك او التصادم –

راقب معى الصور التالية

صور توضح تقرح الاصابع : بنهايات الاصابع او فى اماكن التصادم عند ظهور الصابع (ظهر عقل الاصابع)

والان بعد استعراض اشكال اصابات الجلد ومسار وتطور هذه الاصابات :
دعنا الان ننتقل الى بعض الوسائل العلاجية للتخفيف من هذه الاصابت وتعطيل تطورها وتأخير مضاعفاتها وعلاج والتئام ما حدث فعلا :

منها وسائل تخص الطبيب المعالج ومنها ما يخص المريض – وعناية المريض بجلده لا يقل اهمية عن دور الطبيب - بل ربما يكون اكثر اهمية واقوى تأثيرا

العلاجات المقترحة لاصابات الجلد

لاحظ ان هذه التعليمات لك : وهناك وسائل وادوات اخرى يتكفل بها طبيبك – وغير مسموح لك باستعمالها او تغيير جرعاتها او سحبها الا باستشارة طبيبك

لا تنسى ان الجلد ربما يمر بحالة ثبات بعد مرور الوقت (5 سنوات مثلا) ويصبح لبين مرة اخرى – وهذا ربما يكون جزء من المسار الطبيعى للمرض او نتيجة للعلاج – وفى كلا الحالتين فهذا مؤشر طيب لمرض طيب المسار وحسن المخرج والنتيجة

اولا ::: ما عليك ان تفعله حيال جلدك :
اطلب من طبيبك مسكنات لحرقان الجلد والوخز والالم الجلدى والحكة – هناك مسكنات خاصة لهذه النوعية من الالام الجلدية

العلاجات الموضعية :
مثل الملينات والمرطبات الجلدية ومخدرات موضعية للالم – من كريمات وزيوت ومراهم

رطب كل جلدك بعد كل حمام (دوش)
من الزيوت المرطبة الطبيعية والجيدة : زيت جوزة الهند ؟ زيت الزيتون وزيت اللوز
هذه الزيوت حسنة السمعة والنتيجة ومجربة / فقط تأكد من مصدرها وجودتها

عوامل التبريد / وسائل التبريد / ادوات التبريد :
وهى مزيج من الزيوت الاساسية مع المنتول (مادة من زيت النعناع)
واليك هذا الخليط او المزيج :

اخلط نقطة او نقطتين من زيت النعناع مع نصف ملعقة صغيرة من زيت جوزة الهند
جرب المزيج اولا على منطقة صغيرة للتجربة وذلك لان البعض ربما يحدث له بعض الاثارة للجلد من زيت النعناع / اذا كان المزيج هادئ
ضع هذا المزيج على المنطقة التى تريد تهدءتها وترطيبها حتى وان كانت كبيرة
اما اذا حدث هياج للجلد – فيمكنك تخفيض تركيز زيت النعناع

الممنوعات :

تجنب انواع الصابونة القاسية (والتى تحتوى على نسبة عالية من مادة البوتاسا الكاوية) :
هناك انواع صابون بنسبة زيوت مرطبة عالية (صابون زيت الزيتون او اللوز)

تجنب منظفات الغسالات (استعمل قفاز = جوانتى بلاستيك) (هناك انواع متعددة الاستعمال وسميكة وهناك انواع للاستعمال مرة واحدة (وكلاهما طيب)

تجنب المنظفات المنزلية للارضيات والزجاج وغيره (استعملى قفازات – جوانتيات) لحماية جلد يديك – لان هذه المنظفات تحتوى على مواد كيماوية كاوية للجلد (اخف من كلمة حارقة للجلد)

عند الاستحمام – تجنب الماء الساخن جدا لانه يشبه جلوسك فى الشمس لفترة طويلة وهذا الفعل قاسى على الجلد – فليكن الماء فاترا فى الصيف ودافئ او ساخن قليلا فى الشتاء
وفى الشتاء / تجنب الجفاف وليكن هناك مصدر للرطوبة / لان الرطوبة ترطب الجلد وتساعد على ليونته

بالنسبة الى الشعيرات الدموية المتمددة / لا ضرر منها على الجلد – ولكنها مصدر ازعاج وخاصة للفتيات وخاصة لو كانت بالوجه / استعملى المكياج ولكن بمساحيق رقيقة
تخفيف هذه الضعيرات الدموية بالليزر ربما يأتى بنتيجة طيبة

قلل من احتكاك الجلد بالاسطح القاسية او الجامدة او الصلدة وتجنب الاعمال التى ربما تؤدى الى اصطدام الاصابع وظهر اليدين والرجلين بهذه الاسطح وخاصة لو كان هذا العمل متكرر
فلتكن مساند اليد واكوع لينة او اسفنجية (احمى جلدك من الاحتكاك المستمر بالاسطح الصلبة)

ثانيا ::: ما على طبيبك :

سيصف لك طبيبك الحديث من ادوية المناعة ومضادات التليف
هناك انواع مناعية وخاصة بالجلد
وهناك ما هو خاص بالتليف
هذه العقاقير غير قابلة للاستعمال باجتهاد او وصف شخصى /
حتما وبالضرورة الاشراف الطبى الكامل والشامل والمستمر

اما العناية بالجلد :
فيمكنك الاستعانة بطبيبك (الروماتيزم) ليدلك على طرق العناية – خاصة اذا كانت مصحوبة بالام او التهابات مفصلية

ويمكن ايضا الاستعانة بطبيب الامراض الجلدية لخبرتهم الاصيلة للعناية بالجلد والكريمات والزيوت والمراهم التى تعينك على الاحتفاظ بنضارة وليونة الجلد

الاوعية الدموية

يعانى مرضى تصلب الجلد من قصور بالدورة الدموية الطرفية (الاطراف)
وهو فى البداية يكون قصور وظيفى نتيجة تقلص بالاوعية الدموية الطرفية مما ينتج عنه نقص (ربما يكون كبير) بتوارد الدم الى الاطراف وخاصة اصابع اليدين واقل حدة باصابع القدمين – وربما يصيب القصور ايضا الانف وصوان الاذن واللسان

هذا القصور والتقلص فى الشرايين يسمى بظاهرة رانودز (**Raynaud,s phenomenon**)
وهذه الظاهرة فى البداية تكون على صورة موجات وليست مستمرة

وتحدث هذه الظاهرة فى معظم المرض (95% من المرضى)
وغالبا ما يكون البرد والتعرض للسقيع هو المحرك لتقلص الشرايين

وهل البرد هو المسبب الوحيد ؟
لا : ربما يكون المسبب :
التوتر والعصبية التصادم المتكرر لليدين والاصابع (الاعمال اليدوية) والعنيفة نسبيا والتعرض للتدخين وبعض الادوية

ماذا يحدث ؟
وبماذا اشعر ؟
وكيف تبدأ هذا الظاهرة وكيف تنتهى ؟
وماذا افعل لتجنبها او تخفيفها حين تحدث ؟
هذه هى الاسئلة التى توجه لى من المرضى – والاجابة تبدأ بأن هذه الظاهرة تمر بثلاثة مراحل :

المرحلة الاولى :

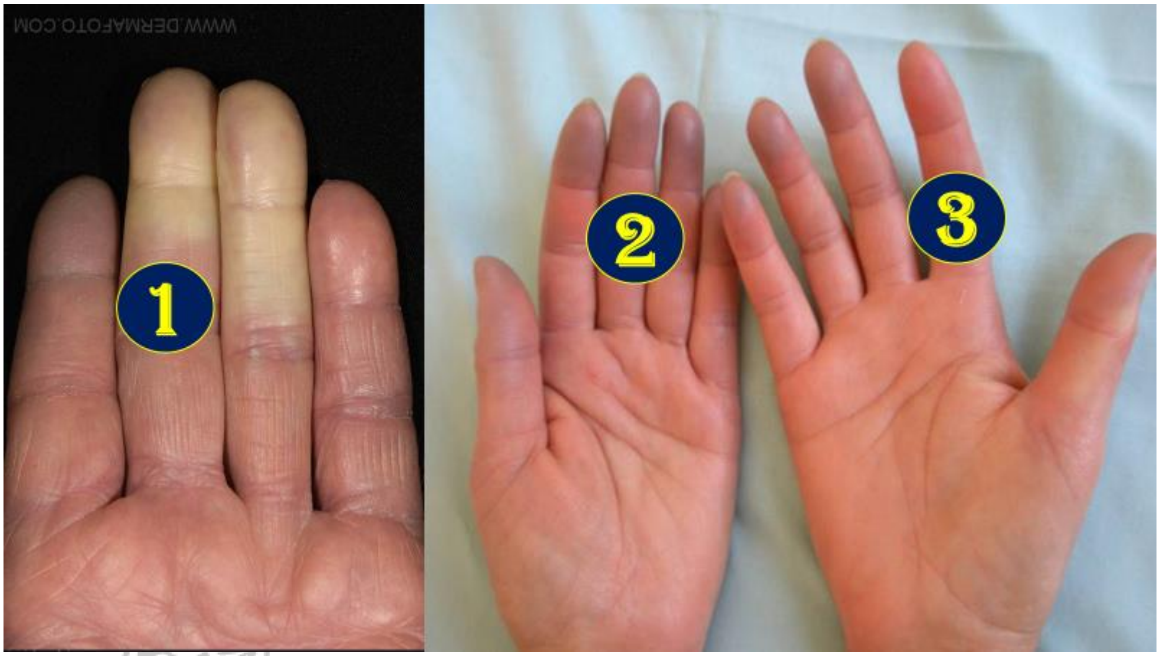
تبدأ الظاهرة كما اسلفنا بتقلص الاوعية الدموية : مما يؤدى الى النقص الحاد والشديد بتوارد الدم الى الاطراف والذى ربما يصل الى حد الانقطاع – وبالطبع سيؤدى ذلك الى فقد اللون الوردى الذى تتمتع به الاصابع من وجود الدم بها : وعلى ذلك يصبح ابيض كما ترى بالصورة التالية – طبعا نتيجة انقطاع الدم يشعر المريض بالم فى الاطراف يشبه الالم الذى تشعر به اذا قبضت على قطعة من الثلج بين اطراف اصابعك

المرحلة الثانية :

نتيجة انقطاع الدم وقصور دوران الدم وعدم التأكسد فى الاطراف – يتحول اللون الى الازرق او البنفسجى الداكن (راجع الصورة)

المرحلة الثالثة :

وهى نتيجة الركود الدموى – وكرد فعل – يحدث اتساع تفاعلى بالاوعية الدموية وتجمع دموى يؤدى الى تحول اللون الى الاحمر القانى


1
2
3

1
3
2
1

تعليق على الصور الثلاثة :
تأمل الصور لتجد ان هناك رقم على مكان ما بالصورة وهو يدل على لون المرحلة :
رقم واحد وهو للون المرحلة الاولى (الابيض) :
ورقم 2 وهو للمرحلة الثانية (الازرق)
والرقم 3 وهو للمرحلة الثالثة (الاحمر) –
لاحظ ان التوزيع غير منتظم : ربما يصيب الطرف او الوسط او راحة اليد – كما يصيب بعض الاصابع ويترك الاخرى وهكذا

يمر المريض بثلاثة مراحل من الالوان :
ثم يعود الجلد الى طبيعته ولونه الوردى مرة ثانية وتمر الموجة : لتلحقها موجة اخرى عند التعرض لاى من الاسباب السابق ذكرها

هل تلون الجلد هو المهر الوحيد لهذه الظاهرة ؟
بالطبع لا : هناك اعراض اخرى مصاحبة

الاعراض مصاحبة :

نتيجة قصور الدورة الدموية – هناك شعور بعدم الراحة / وخدر / وتنميل / وربما وخز وابر بالاصابع واليد

ومما هو جدير بالذكر ان المراحل الثلاثة ليست حتمية لكل المرضى – فربما يمر المريض بمرحلتين فقط :
كما ان الفترة الزمنية بين كل مرحلة والاخرى ليست ثابتة او متساوية – حتى لنفس المريض – ربما كل مرة بصورة مختلفة – حسب المسبب وقوته ومسار ودرجة المرض – وايضا اذا كان هناك علاج
هل هناك مرض او ظاهرة مشابهة يمكن ان يختلط بها او عليها الامر ؟
نعم : ما يطلق عليه قرصة البرد او السقيع

قرصة البرد او السقيع (عضة البرد)

ظاهرة اخرى ربما تتشابه مع ظاهرة رانودز –
ولكن هناك طبعا اوجه اختلاف ومنها
ان قرصة البرد من اسمها تحدث فقط مع البرد وغالبا فى فصل الشتاء /
وهى ظاهرة مستمرة –
غالبا ما تدوم طوال فصل الشتاء /

ولا تمر بمراحل /
ولا تأتى على صورة موجات /
ولا يوجد مراحل تغيير الوان /
فقط تلون للون الاحمر القانى عند اطراف اصابع القدمين واليدين ولا يتغير /
مع خدر وتنميل وحرقان ووخز ويستجيب جيدا للتدفئه / وايضل لموسعات الشرايين
(انظر الصورة التالية)

صورة توضح اللون الاحمر الدائم اللا متغير المصاحب للبرد وسقيع الاطراف لظاهرة قرصة او عضة البرد
والتى تحدث بالاطراف (اصابع اليدين والقدمين وطرف الانف)
وربما يصحبها تورم حفيف فى مكان الاحمرار

والان نعود الى ظاهرة رونادز :

ماذا يحدث لو تهاون المريض فى العلاج / وكان هناك اهمال فى المراجعة الطبية او تناول الادوية بانتظام وعدم مراعاة الاحتياطات اللازمة ؟
هنا ربما يتطور الامر الى حدوث تنقر بالجلد عند نهايات الاصابع نتيجة القصور المزمن للدورة الدموية وتلف الانسجة (انظر الى البند السابق عن الجلد)

تطور اخر :
حدوث تقرحات بنهايات الاصابع وعلى اماكن الاحتكاك نتيجة النقص المزمن للدم وضعف وضمور الجلد (انظر لصور القرح فى باب الجلد)
اذا استمر هذا المسلسل من القصور والاهمال والامبالاة :
سيؤدى ذلك الى تلف نهايات الاصابع وربما فقد اجزاء من الاصبع ورربما عقلة كاملة او اكثر وهذا مؤشر غير طيب

هل هناك اداة ما لتقييم الدورة الدموية الطرفية ؟
نعم : ميكروسكوب الشعيرات الدموية الطرفية (الشعيرات الدموية تحت الاظافر)
ولكنها وسيلة متأخرة لا تتنظرها / فليكن العلاج حاسم من البداية مع ظهور اعراض وظواهر المرض ولا تتنظر اختبار الشعيرات

الوسائل العلاجية لقصور الدورة الدموية

تعتمد الوسيلة العلاجية على نوع ودرجة المرض
1- **علاج القصور فى الدورة الدموية (ظاهرة رانودز)**
2- **تقرح الجلد**
3- **تلف الانسجة الطرفية**
4- **ادوية ومستلزمات تساعد على المنع والالتئام لقرح الجلد**

لا يعتمد علاج موجات القصور الدورى على :
العلاج عند اللزوم
هذا خطأ ــلا ننتظر حدوث الموجه لعلاجها

بل ان العلاج يعتمد على وسائل علاجية لمنع هذه الموجات :
او على الاقل الاقلال من عددها وشدتها وتأثيرها على الانسجة وتقصير فترتها الى اقل درجة ممكنة

وكيف يكون ذلك ؟
<u>اولا :</u>
بوسائل غير دوائية مثل تدفئة اليدين والملابس المناسبة والكافية لتدفئة البدن كافة والاطراف خاصة مع تجنب العوامل المثيرة للموجات وهى كما اسلفنا التعرض والتواجد فى الاماكن الباردة

او التعرض لتيارات الهواء البارد وكذلك التوتر والتدخين والادوية المشبوهة التى ربما تثير الاوعية الدموية (اسئل طبيبك)

ثانيا :
هناك مواد غذائية ربما تساعد على توسيع الشرايين الطرفية وتعين على تجنب هذه الموجات : مثل :
: evening Primrose Oil (زيت زهرة الربيع ليلا)
وكبسولات زيت السمك والفيتامينات المضادات لاكسدة –
ربما تساعد هذه المواد الغذائية على التخفيف من حدة موجات رانودز

لاتنسى تمارين اليدين والقدمين : فهى ليست فقط لتوسيع وتقوية الدورة الدموية الطرفية – بل هى ايضا منع ووقاية لتيبس الجلد والمفاصل (انظر للصور والتعليق فى نهاية الكتيب)

الاسترخاء من عوامل العلاج والوقاية _ الاسترخاء العام والخاص لليدين والقدمين

هناك وسائل علاج طبيعى تساعد على توسيع الشرايين الطرفية – يمكن الاستعانة بها عند الضرورة – ودع هذا الامر لطبيبك
انظر الى حمامات البرافين لليدين والقمين (فى نهاية الكتيب)

اما عن الادوية :
اولا : علاج والوقاية من ظاهرة رانودز

من الافضل ترك هذا الامر لطبيبك
لان موسعات الشرايين الطرفية والتى يجب ان تغطى اليوم كاملا – جزء هام وحيوي وضرورى وهى علاج وحماية ووقاية ويجب ان تستمر لضمان عدم تلف الانسجة وعدم التعرض للقرح وفقد الاصابع –

استعمالها غير قابل للنقاش ولكن ربما النقاش مع طبيبك على الفاعلية والجرعة والاثار الجانبية وتغيير النوع اذا لم تتأقلم مع نوع ما – والحمد لله هناك العديد والعديد من هذه العقاقير وذات فاعلية

ثانيا : علاج القرح الجلدية :
حدوث القرح الجلدية – يعنى علاج غير كافى او تطور فى المرض يحتاج الى مزيد من العناية والادوية القوية والاحتياطات العامة
وعلى ذلك فان حدوث بوادر القرح الجلدية مؤشر لك بسرعة مراجعة طبيبك لتطوير الاستراتيجية العلاجية واضافة المزيد من وسائل العلاج لمنع المزيد من القرح الجلدية والمساعدة على سرعة التئام القرح الموجودة

هل هناك وسائل اخرى للمساعدة على التئام هذه القرح الجلدية ؟

نعم : تابع معى

1- المضادات الحيوية الموضعية (مرهم او جل)
2- الغمس والغسول للاصابع بالمطهرات ومضادات العدوى
3- التغطية والغلق لمواضع القرح لمنع التلوث وتجنب الاحتكاك والخدش ولحفظ الانسجة الجديدة لسرعة الالتئام (انظر الصور) (متوفرة بالاسواق)
4- تنظيف القرح من الانسجة التالفة لاتها تعيق عملية الالتئام : يمكن الاستعانة بالجراحة اذا لزم الامر
5- المضادات الحيوية العامة (بالفم او الحقن) اذا لزم الامر وكانت هناك عدوى شديدة موجودة او انذار بحدوثها
6- اذا كان هناك الم – لا تتغاضى عنه – اطلب من طبيبك مسكنات كافية لتسكين الالم – لان وجود الالم يؤدى الى مزيد من تقلص الاوعية الدموية ومزيد من الحرمان الدموى للاطراف : وهذا يعنى تأخر او فشل العلاج وربما المزيد من القرح
7- بناء انسجة جديدة لملاء فراغات القرح عملية بطيئة وخاصة ان الدورة الدموية ضعيفة وبطيئة نوعا : لذلك فسوف يستغرق الالتئام وقتا ربما يكون طويلا نوعا – لذلك عليك بالصبر وطولة البال لتحقيق ما تنشده
8- كما ترى ان العلاج ياخذ وقتا طويلا : اذا الوقاية والحماية اسهل واحسن واوفر

ضمادات شبكية للاصابع منها كلى للاصبع ومنها جزئى (لعقلة واحدة) / منها بلاستر جزئى / منها مزود بمراهم مضادات حيويةاو مطهرات لمنع العدوى / او وضع جل تحتها / وشبكبة للتهوية / لاستعمال ما يناسبك حسب مكان وعدد القرح الجلدية

هل هناك تدخلات جراحية .

نعم

ولكن دع التوقيت والاختيار لطبيبك

الجهاز الهضمى (من الفم الى الشرج)

عزيزى القارئ :
اصابة الجهاز الهضمى فى الاسكلرودرما عالية
قد تصل الى 90% من المرضى – يعانون بصورة ما من اصابة اعضاء الجهاز الهضمى
وايضا شكوى الجهاز الهضمى مبكرة تبدأ مع اصابة الجلد او سريعا بعده
ولكن تختلف شدة الاصابة فقد تكون بسيطة وهينة وقابلة للعلاج الشافى والكامل وقد تكون عاصية ومتأخرة

تختلف الاصابة فى المكان والشدة من مريض الى اخر
كما ان هناك اصابات للجهاز الهضمى صامتة – بمعنى انها موجودة ولكن بدون شكوى -
لذلك ينصح بعمل الفحوصات بين وقت واخر للاطمئنان على اعضاء الجهاز الهضمى وتقييم اصابتها
واذا اظهرت الفحوصات تأثر حركة الامعاء – فينصح ببدأ العلاج لان ذلك ربما يؤدى الى تأخر ظهور الاصابة او عدم ظهورها (وقاية وحماية)

تصلب الجلد مرض جلدى :
كيف يصيب الجهاز الهضمى وما هى الانسجة التى تصاب ؟

النسيج الاساسى والمستهدف فى مرضنا هذا هو العضلات الجدارية (العضلات الملساء الموجودة فى جدار التجويف الهضمى من الفم الى الشرج) وكذلك الصمامات بين المرئ والمعدة والاثنى عشر والشرج

مرض تصلب الجلد ربما يؤدة الى ضمور هذه العضلات وبالتالى ارتخاء الجدار وترهله وربما تكوين جيوب خارج الانبوب الرئيسى

والان دعنا نستعرض الاعراض ومظاهر المرض من الفم الى الشرج
مع ملاحظة ان هذه المظاهر ليست لكل مريض :
ربما تصيبك بعضها لان شدة المرض وتركيزه يختلف من مريض الى اخر
ايضا التدخل العلاجى الخاص والعام – يلعب دور مهم فى مدى وكمية الاصابة

للمرة الثانية : هذه الاعراض ليست كلها لمريض واحد – بل هى حصيلة دراسة مئات المرضى على مستوى العالم

والان دعنا نسرد بعض الاعراض التى ربما يشكو منها مريض تصلب الجلد
وليكن السرد من اعلى الى اسفل مسار الجهاز الهضمى

الفم :

كما ترون معى فى الصور – فان فتحة الفم تضييق نتيجة تليف وانقباض جلد الوجه والشفايف والفك – مما يستلزم تمرين مستمر للحفاظ على اتساع فتحة الفم وعدم السماح بمزيد من الضييق حتى يلين الجلد

لاحظ ايضا تقلص وانحسار الشفتين – وبالتالى كشف وبروز الاسنان
جفاف الفم والحلق
تليف جدار الفم والحلق واللسان

صعوبة تناول وادخال الطعام الى تجويف الفم
سوء حالة الاسنان نتيجة صعوبة العناية بها وربما تسوس وضعف الاسنان

صعوبة البلع : نتيجة التليف وضيق الفم والحلق وكذلك الجفاف
كل ذلك يستدعى عناية خاصة وتعامل دقيق سيأتى ذكره فى العلاج

وعلى مريض تصلب الجلد –
ان يأكل ببطء وان يكون طعام لين وان يبلع بتركيز لكى يسهل عملية البلع –
مكروه الاكل والشرب السريع والجاف واثناء المشى
مكروه اللقيمات الكبيرة

المرىء

وهو الانبوب الواصل بين الفم والمعدة
ويصاب ايضا بنقص وخلل الحركة نتيجة ضعف وتليف عضلات الجدار
كما ان تليف الجدار ربما يؤدى الى ضييق انبوب المرىء مما يصعب مرور الطعام الممضوغ
– ايضا ربما يصاب الصمام بين المرىء والمعدة –
وهذا الصمام هو المسئول عن عدم رجوع الاكل بعد ان يدخل المعدة –

اذا لو ضعف وارتخى هذا الصمام سؤدى ذلك الى ما يسمى **بالارتجاع**
اى رجوع الطعام الى المرىء بعد دخوله المعدة وطبعا هذا امر غير مستحب تماما :::::

لماذا ؟
لان الطعام عندما يدخل المعدة يختلط بالعصارة المعدية وهى كما تعلم شديدة الحمضية – اذا عند رجوع الطعام سيؤدى ذلك الى التهاب المرىء وتدمير جداره لانه معتاد على الوسط القلوى عكس المعدة تماما

والان دعنا نعدد اعراض اصابة المرىء

1- صعوبة البلع – نتيجة ضعف عضلات جدار المرىء وضيق الممر
2- الشبع السريع من اقل لقيمات
3- تغيير نبرة الصوت والحشرجة
4- الارتجاع – وعودة الطعام غير المهضوم
5- الحموضة والالم عند مدخل المعدة
6- كحة
7- نزيف من الفم نتيجة التهاب المرىء – نتيجة الارتجاع والحموضة المستمرة

اذا يجب الاحتياط لهذه المضاعفات مما سيأتى لاحقا فى العلاج
والان ننتقل الى

المعدة

ما اصاب المرىء يصيب المعدة من ضعف الجدار وتليف العضلات والتهاب الغشاء المخاطى المبطن لجدار المعدة والواقى لمكوناتها
اذا ربما تشكو من
1- فقدان الشهية
2- الشبع السريع والمبكر باقل كمية من الطعام – وربما الاحساس بالتخمة
3- الانتفاخ وسوء الهضم
4- الغثيان
5- ربما الميل للقىء او فعلا القىء
6- طبعا نقص الوزن نتيجة منطقية لكل ذلك
7- من المحتمل ان هذه الالتهابات المعدية تؤدى الى تأكل الغشاء المخاطى الواقى والحامى للمعدة مما يؤدى الى النزف وفقد الدم – وربما يؤدى الى الانيميا – وعليك ان تنتبه لذلك بتحليل البراز بين وقت واخر وايضا صورة الدم للاطمئنان على نسبة الهيموجلوبين

كل هذه الاعراض والمظاهر لها وسائل علاجية ناجحة وقوية ومؤثرة نذكرها لك عند نهاية فصل الجهاز الهضمى :

الامعاء الدقيقة (الرفيعة) :

وهى العضو التالى للمعدة واستمرار للانبوب المعوى الممتد من الفم الى الشرج وتعانى من نفس الاصابة السابقة من تليف العضلات الجدارية وضمورها مما يؤدى الى ضعف الحركة الدودية للامعاء مما يعطل مسار الطعام والبطء فى انتقاله

ما هى النتيجة ؟

1- **ضعف حركة الامعاء (فقد للحركة الدودية)**
2- **الانسداد الكاذب (بمعنى ان تعطل مرور الطعام يعطى احساس ومظهر كاذب لانسداد الامعاء)**
3- **طبعا البطء فى مسار الطعام وانتقاله عبر الامعاء الدقيقة الى القولون سيؤدى حتما الى التعفن والنمو الغير طبيعى لبكتيريا الامعاء وما يصاحب ذلك من مضاعفات**
4- **نتيجة تليف جدار الامعاء : سيؤدى ذلك الى ضيق فى اماكن واتساع فى اماكن اخرى من انبوب الامعاء**

وعلى ذلك : ربما يؤدى ذلك الى ان تشكو من :

1- **الام وتقلصات بالبطن**
2- **موجات متبادلة من الاسهال والامساك**
3- **انتفاخ وسوء هضم واحساس بالتخمة**
4- **الغثيان والتقيوء**
5- **الغازات والتعفن**
6- **نزيف من جدار الامعاء والذى ايضا ربما يؤثر على نسبة الهيموجلوبين وبالتالى انيميا**

كل هذه المظاهر لها علاجها والذى يجب ان تلتزم به

الامعاء الغليظة (القولون)

استمرارا للامعاء الدقيقة :
تجميع للطعام وتكملة للهضم والامتصاص وتركيز لبواقى الطعام وتحضيرا لكتلة البراز بعد سحب معظم مكونات الطعام المفيدة للتخلص مما هو باقى وغير مفيد

لا يتعدى الامر ما حدث بالامعاء الدقيقة : ارتخاء وضعف بالجدار وتكوين جيوب وترهلات جدارية تمتلىء ببقايا الطعام وتتمدد وتنتفخ كالبلونات المتصلة والممتدة من الجدار

المستقيم والشرج

المستقيم هو الجزء الاخير من الامعاء الغليظة اوالقولون وهو قوى ويقع داخل الحوض خلف المثانة ويحتوى على عضلات قوية لدفع البراز خارج الجسم
وطبعا يصيبه ما اصاب غيره وربما يضعف ولا يستطيع تتدلى او هبوط المستقيم

واذا كان هناك ضعف بصمام الشرج لحبس البراز
وخاصة الحالات المهمل علاجها
فقد يؤدى ذلك الى سلس البراز
فارجوك بادر وواظب على العلاج لكى لا تصل لهذه المضاعفات التى ربما تصعب من امورك المعيشية

هل تصاب اعضاء الحهاز الهضمى بنفس النسبة ؟
بالطبع لا

نسب الاصابة لكل عضو

يعتمد ذلك على طبيعة المرض وشدته
وطبيعة المريض وارادته واهتمامه بالعلاج وقدرته على المواظبة
على سبيل المثال :
فان المرئ قد يصاب فى 70% من المرضى وربما اكثر لو كان فى بيئة غير صحية او مستهترة او لا يوجد بها رعاية صحية كافية او لا يوجد وعى طبى وصحى بالمرض

المعدة اقل تأثرا : فقد تصل نسبة الاصابة الى 30%

الامعاء الدقيقة كثيرة التأثر والنمو البكتيرى والتعفن قد يصل الى 50% عند المرضى المهملين والذين لا يتناولون علاجا ولا يوجد لديهم رعاية صحية

اما المستقيم والشرج فقد تصل الاصابة الى 70% وربما اكثر – وكما ذكرنا يتوقف الامر وتتحدد النسبة على المرض وشدته وعلاجه وارادة المريض

وسائل علاج اصابات الجهاز الهضمى

والان يا صديقى /
دعنا ننتقل من عرض مظاهر المرض ومضاعفاته الى علاجه وعلاج مشاكله

ارشادات عامة لكل مرضى تصلب الجلد :

1- لا تأكل ثلاثة وجبات : بل 5 او 6 وحبات : على ان تكون وجبات صغيرة وناعمة وموزعة على مدار اليوم
2- الوجبة الرئيسية : عند الظهر : منتصف اليوم
3- لا تأكل بعد السادسة مساء
4- لا تشرب بعد الثامنة مساء

5- لا تربط اى احزمة او اربطة حول البطن خلال الاستلقاء او النوم
6- لا تنام قبل التاسعة مساء او اكثر
7- ممنوع المياه الغازية
8- ممنوع الكحوليات
9- ممنوع التوابل الحريفة والمحمرات والمسبكات
10- ممنوع المقانق (الشيبسى وما يشبهه)
11- ممنوع المواد الحافظة والمعلبات

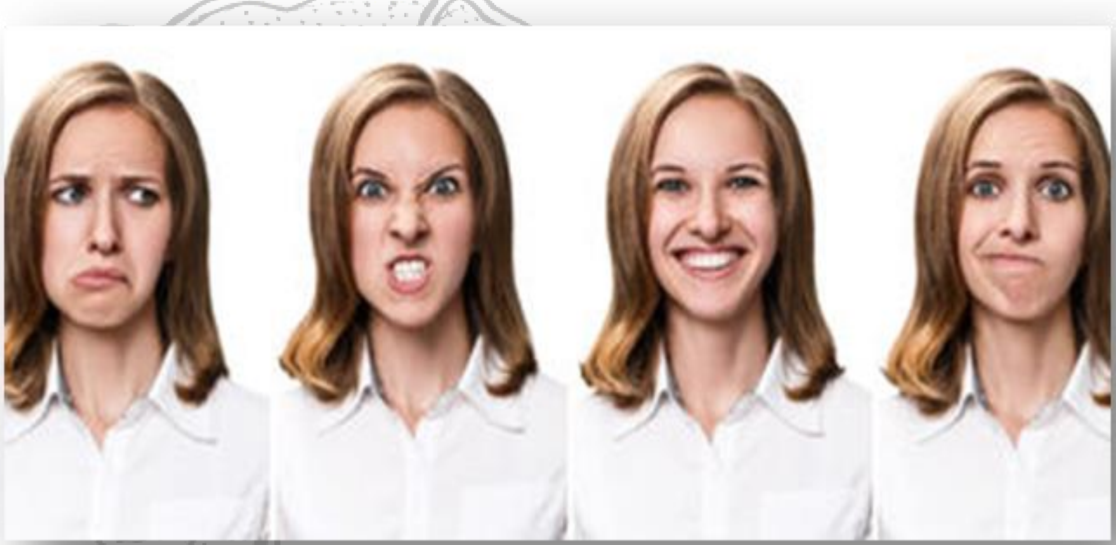
علاج الفم :

كما علمنا ان الفم يعانى من ضيق وقصور حركى
اتبع الاتى :

كما ترى بالصورة :
حاول ان تفتح فمك وتشد الانسجة قدر الامكان : مدد العضلات والجلد قدر استطاعتك : وكرر هذا التمرين مع فترة استرخاء

حاول ان تجعل فمك مستديرا مثل رقم خمسة بالعربية (دائرى) كما بالصورة : وكرر هذا التمرين

هل هناك تملرين اخرى ؟
نعم



كما ترى بالصورة السابقة :
ابتسم وكشر
قم بتغيير ملامح وجهك :
انظر الى المراءة /
ارسم ملامح الغضب والزعل والفرح والاندهاش والخوف و التخويف والتوتر والاعجاب والاستغراب وكل ما يخطر على بالك على وجهك
لماذا ؟
لتحريك وتدريب كل عضلات الوجه وتليين كل ثنايا الجلد وتجنب الشد والتليف للجلد والعضلات وهكذا تتجنب ان تفقد اى من تعبيرات الوجه

هذه التمارين : يجب الا تقل عن 15 دقيقة يوميا
وكما اتفقنا الصبر والارادة من اهم عوامل الشفاء وتجنب المضاعفات والمواظبة على العلاج هى السبيل الوحيد للحماية والوقاية
واعلم انك ان لم تشعر بتحسن / فانك لم تسوء وهذا مكسب كبير

هذه التمارين للوقاية
ماذا افعل اذا كان هناك فعلا ضيق بالفم ؟
عليك بالتالى

انظر الى الصورة التالية

كما ترى :
هو تمرين لتوسيع فتحة الفم عن طريق عدد محدود من خافض اللسان الخشبى(وهو متوفر فى الاسواق والصيدليات - يمكنك سؤال طبيبك عن مكان بيعه) او ما يقوم مقامه من قطع خشبية ناعمة الملمس حتى لا تؤذى فمك :

ضع عدد من خافض اللسان الخشبى بين اسنانك وعلى ناحيتيى الفم قدر استطاعتك
بعد فترة ما يمكنك زيادة قطعة اخرى لمزيد من تمديد فتحة الفم وايضا تركها فترة كنوع من تمرين وتمديد الجلد والعضلات
حاول فى كل مرة ان تزيد من عدد الاخشاب المستعملة – حتى تزيد من مدى فتحة الفم

يمكنك ان تربط هذه الاخشاب مع بعضها باستيك حتى لا تنفرط من بعضها
عند زيادة عدد الاخشاب : اضف الخشبة من منتصف المجموع حتى لا تخدش اللثة العدد متساوى فى الجانبين

كرر هذا التمرين مرتين على الاقل يوميا
التمرين لعدة دقائق وليس ثوانى

يجب ان تمتد مجموعة الاخشاب الى اقصى مدى يمكن تحمله داخل الفم : لا تدع الاخشاب بين القواطع الامامية : بل ادخلها ومدها الى الضروس الخلفية لتستفيد كل العضلات وكامل التجويف الفمى

من الارشادات العامة :

وضع النوم وتوقيته

اولا : يجب ان يكون ميعاد الاستلقاء والنوم بعد فترة كافية من الاكل والشرب حتى نضمن فراغ المعدة من اى محتويات يحتمل ارتجاعها عند الاستلقاء

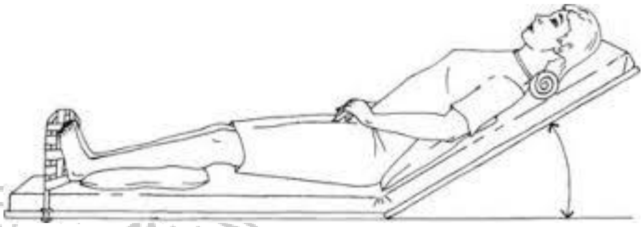
قد يستمر الصيام قبل النوم لعدة ساعات لضمان فراغ المعدة

طريقة الاستلقاء : انظر الى الصور التالية :

وضع النوم السليم لتجنب الارتجاع

يجب رفع رأس السرير كاملا :

كما ترى يتطلب الامر استعمال كتلة اسفنجية مثلثة كما بالصورة حتى يكون النصف العلوى من المريض بزاوية ميل (ربما 30 درجة يكون مناسب) – كما يجب ان تمتد هذه الكتلة الى ما يقترب من مستوى السرة حتى لا يكون هناك ضغط على الفقرات الظهرية (تقريبا نهاية القفص الصدرى)



كما فى الرسم التوضيحى : يمكن وضع لوح خشبى تحت المرتبة بنفس زاوية الميل وتكون ثابتة وكأن السرير قد تم تصميمه على هذا الشكل / وربما يكون ذلك اسهل واوفر واكثر راحة عند النوم ولا يحتاج الى ترتيب او عناية

احذر :

اذا نظرت الى الصور التالية / ستجد ان النوم بزاوية ميل يمكن ان يتحقق باستعمال وسائد كثيرة لتحقيق زاوية الميل المطلوبة

هذا الامر مرفوض تماما / لانه ثبت فشله مع المرضى ويشكل ضررا على الفقرات العنقية والظهرية / كما انه غير ثابت وغير دقيق / واثناء النوم يمكن ان يختل تماما ويفاجأ المريض وهو مستغرق فى النوم انه مستلقى او منبطح ويعانى من ارتجاع / مع ان البداية كانت سليمة ووضع مناسب / ولكن من يضمن ثبات الوضع طوال الليل

هذه هى بعض الواجبات التى عليك الالتزام بها

ما يخص طبيبك :

هى مجموعة من الادوية التى تعين اعضاء جهازك الهضمى على اداء وظائفه بصورة ان شأ الله طبيعية وكفاءة ودون اضرار او مضاعفات :
ومنها

1--- مضادات الحموضة :
تأثيرها سريع وقوى وذو نفع كبير / وهى كثيرة ومتعددة / واسعارها متفاوته / وايضا قوتها فى احباط تكوين الحامض متفاوته ايضا
لذا فلنجعل اختيارها لطبيبك حتى ينتقى الانسب لك حسب شدة الحالة والمرحلة المرضية وظروفك المالية
المهم الا تتركها اوتغير جرعتها او توقيتها الا بمراجعة طبيبك

2--- ادوية منشطة للحركة الدودية من المرئ الى الامعاء :
وهى ايضا كثيرة ومتنوعة وتؤدى الى زيادة حركة اعضاء الجهاز الهضمى حتى يساعد على سرعة التفريغ ومنع التراكم وهذا بدوره يؤدى الى تخفيف الكثير من اعراض المرض (مثل الغثيان والانتفاخ والتعفن والركود وموجات الاسهال والامساك وغيرها)

ولنترك النوع والجرعة والتوقيت الى طبيبك : حسب حالتك
ربما تحتاج الى العكس : تحتاج الى ملينات : القرار لطبيبك حسب الاهمية والحالة الحالية

3--- المضادات الحيوية :
مهمة لمنع التعفن نتيجة ركود الجهاز الهضمى وبطء التفريغ
يمكن استعمال نوع واحد وبصفة دورية او متقطعة
او اكثر من نوع بالتبادل
او اكثر من نوع فى نفس الوقت
هذا القرار ايضا يرجع لطبيبك حسب حالتك وشدة المرض ومرحلة الاصابة

4--- مضادات الاسهال
كما ذكرنا ربما نتيجة ضعف صمام الشرج يؤدى ذلك الى سلس البراز / ويتطلب ذلك وسائل منع وحماية / منها مضادات الاسهال

5--- العلاج بالليزر :
لتزيف المعدة
للحالات المهملة او المتأخرة او التى لا تستجيب للعلاج الدوائى

علاجات تكميلية :

وهى وسائل علاجية وتوصيات لاسلوب حياتك ثبت فاعليتها وجدواه فى التخفيف من اعراض المرض والتأثير على مساره
اليك بعضها :

طبيب الاسنان :
له دور مهم جدا فى العناية بالاسنان وتجنب تسوسها وتقوية الاربطة الخاصة بجذور الاسنان / لذلك يجب ان تكون هناك زيارات على فترات حتى ولو طويلة ولكن يجب الالتزام بها قدر الامكان

اللعاب الصناعى :
وهو مهم لترطيب الفم والحلق ومدخل المرئ / لتخفيف صعوبة البلع ولتخفيف مساوئ مرور الطعام الجاف على تجويف الفم والحلق واللسان
واذا كان مكلف / فليكن الماء هو سبيلك وليكن مع كل بلعة طعام

الاطعمة :
اختيارك لطعامك – عنصر علاجى مهم جدا ليس فقط لجهازك الهضمى / بل ايضا لجهازك المناعى
لا تنسى ان هناك اطعمة ضارة بجهازك الهضمى ومدمرة
وهناك اطعمة ضارة بجهاز المناعة / فهى مثيرة لخلايا المناعة على مزيد من ردود الفعل الضارة بالانسجة
وهناك العكس : اغذية مفيدة ومهدئة لجهاز مناعتك وكذلك ملطفة لجهازك الهضمى ومضادة للالتهابات وايضا تساعد على الالتئام

سنحاول ان نعطيك بعض الامثلة على هذه الاطعمة والعناصر الغذائية التى اضرت بزملائك المرضى من تصلب الجلد ولكن تجربتك الشخصية اهم واعمق واكثر تأثيرا

لا يفوتك هذا الاختبار
عليك ان تكون دقيق الملاحظة وتراقب حالتك العامة والصحية وشدة الاعراض مع انواع الطعام المختلفة / وانظر من منهم تتحسن اعراضك معه ومن منهم تسوء حالتك /

ماذا افعل اذا اختلط على الامر ؟
اذا اختلط عليك الامر فعليك ان تقف(تمتنع) عن تناول هذه الاطعمة وتتناول واحدا واحدا تلو الاخر لتعرف من منهم الضار والنافع / تجربة سهلة ولمرة واحدة ولكنها ستخلق لك اسلوب حياة وتغذية خاص بك يساعد كثيرا على تحسن حالتك وعدم الاعتماد على الادوية كثيرا ووقف مسار المرض ومضاعفاته

بعض المواد الغذائية التى تساعد على الالتئام ومضادات للالتهابات :

الخضراوات الطازجة :

الهليون / البنجر / البروكلى / الجزر / الكرفس / الخيار والقثاء / الاوراق الخضراء : المشروم / القرع

الاسماك البرية :

السلمون والماكريل والهلبوت (المفلطح) وتجنب القشريات (الكابوريا والجمبرى)

لحوم المراعى (العضوية)

الماشية والدجاج والرومى والخراف والبيض

منتجات الالبان - المزارع :

منتجات الباان البقر والماعز

الدهون الصحية :

الافوكادو / جوز الهند / لبن جوز الهند / زبد المراعى / زيت الزيتون واللوز

الجوز والبذور :

اللوز / الجوز الامريكى / فستق / عين الجمل / بذور الكتان / القرع العسلى / زبد الجوز وزبد البذور

توابل :

ريحان / كزبرة / قرفة / كمون / ثوم / روزمارى / زنجبيل / كركم

البروبيوتكس :

مواد غذائية علاجية تساعد على نمو الميكروبات النافعة فى الامعاء وربما تساعد على تنشيط حركة الامعاء

هل هناك امثلة لهذه الاطعمة ؟

نعم : كالتالى

الذبادى

الكفير (شراب من لبن البقر المتخمر بانواع معينة من البكتيريا)الذبادى

الكمبوشا (شراب من الشاى المحلى والمتخمر بالخميرة والبكتيريا)

التمبه (طبق اندونيسى من فول الصويا المحمر والمتخمر ايضا)

خل حمض التفاح

الخضراوات المستذرعة

صفوت العربى روماتيزم

اطعمة مثيرة للجهاز الهضمى وربما لجهاز المناعة ربما تؤدى الى تفاقم الحالة والمضاعفات :

النشويات المكررة او النقية اوالصافية
الاتجاه الان الى تناول الاطعمة الفطرية بكامل مكوناتها دون تنقية لاهمية القشور وماتحتها وما تحتويه من عناصر غذائية ووقائية / ربما تكون اهم من القيمة الغذائية للنشويات نفسها / العودة الى الفطرة والطبيعة

الاطعمة التى تحتوى على مكونات اصطناعية

الاطعمة الحريفة او التى تحتوى على توابل حريفة ومهيجة لجدار المرئ والمعدة والامعاء

الكحوليات
المنبهات (الكافيين)

هذه الارشادات :
تمثل عامل مساعد لك
الاساس هو انت
راقب جهازك الهضمى وعملية الهضم وطعامك لتعرف النافع والضار
كل جسم له خصوصيته فى التعامل مع ما يتناوله من اطعمة وادوية /
فلا تتشبه باحد /
ولا تندهش من رد فعلك لشئ ما يختلف تماما مع غيرك /
لا تسمع ولا ترى الا ما يحدثك به جسمك وتفاعله مع ما يحيط به من متغيرات

اذا وجدت نفسك تناقض ما ذكر هاهنا : فصدق جسمك وحدث طبيبك ولا تخجل فانت انسان طبيعى ومن الطبيعى ان يكون بدنك مختلف
شفاك الله وعفاك

صفوت العربى روماتيزم

اصابات الرئه

صديقى العزيز :
تحتوى الرئيتين على الكثير من الانسجة الضامة والمستهدفة من مرض تصلب الجلد
ولكن نسبة الاصابة والحمد لله اقل كثيرا من اصابة الجلد والجهاز الهضمى
قد تصل الاصابة الاكلينيكية الى 30% من المرضى (اى الذين يشكون من اعراض رئوية)
اذا هناك نسبة من المرضى ربما تعانى من اصابة وتليف بالرئة ولا يدرى المريض عنها شيئا ولا يشكو من اى عرض

لذلك ينصح مرضى تصلب الجلد الى الاطمئنان على عدم وجود اصابة عن طريق عمل اشعة على الصدربمعرفة طبيبه على فترات تقديرية
او المبادرة بعمل تلك الاشعة عند وجود شكوى ما تتعلق بالصدر والرئة (وسنشرح ذلك لاحقا)

ما هو نوع هذه الاصابات ؟

هناك نوعان من الاصابات هما الاكثر حدوثا / وهناك اصابات نادرة
الاكثر شيوعا هما

1- بعض التليفات (تتليف انسجة الرئة) فى الجزء القاعدى (الاسفل) من الرئة
2- ارتفاع ضغط الشريان الرئوى

كما ذكرنا سلفا :
هناك نوعان من تصلب الجلد :
نوع محدود (فى اليدين والقدمين والوجه) –
ونوع ممتد (منتشر) يمتد الى ما بعد الكوعين والركبتين :
السؤال هنا ايهما اكثر عرضة للاصابة باصابة الرئة ؟
والاجابة :يعتمد الامر على نوع الاصابة
تليف الرئة اكثر شيوعا بين مرضى تصلب الجلد الممتد (المنتشر)
اما ارتفاع ضغط الشريان الرئوى – فهو اكثر شيوعا بيى مرضى النوع المحدود

هل الاصابة مع بداية المرض ؟

يتوقف هذا ايضا هلى نوع الاصابة

1- تليف الرئة : يحدث الى حد ما مبكرا : خلال الاربع سنوات الاولى من بداية المرض
2- اما ارتفاع ضغط الشريان الرئوى : فان الامر يستغرق سنوات طويلة حتى يحدث (ربما يمتد الى 20 سنة او اكثر – هذا اذا حدث)

هل هناك مؤشرات اخرى لاحتمال حدوث التليف ؟

نعم

وجود الاجسام المناعية المضادة
هناك ثلاثة انواع منها –
ايهم الاكثر احتمالية ؟
Anti-Scl-70 Antibody

ما هى اعراض الاصابة ؟

اولا :
تليفات الرئة :
يبدأ الامر بضيق تنفس وخاصة مع المجهود الكبير وربما كحة جافة / ثم يتطور الى ضيق تنفس مع المجهود الاقل وربما تزداد الكحة الجافة دون اى اعراض عامة مثل الحمى ؟ ثم يصل الامر الى ضيق تنفس حتى اثناء الراحة

ثانيا :
ارتفاع ضغط الشريان الرئوى :
وتشمل اعراضه (شكوى المريض) : ضيق تنفس مع المجهود ثم يتطور الى ضيق فى التنفس حتى اثناء الراحة
احساس عام بالتعب والاجهاد / وسرعة نفاذ الطاقة العملية
كما يمكن ان يشكو المريض من الام بالصدر ولكنها غير مميزة لمرض ما وغير محددة وغير ثابتة
كما يمكن ان يشكو من تورم القدمين والساقين (نتيجة قصور الدورة الدموية وضعف المضخة)
اذا اهملت العلاج : ربما يصل الامر الى دوار ودوخة واغماء وهذه اعراض متأخرة جدا لا نتمنى ابدا ان تصل اليها

ما هى وسائل تشخيص اصابات الرئة ؟

اولا : تليف الرئة :

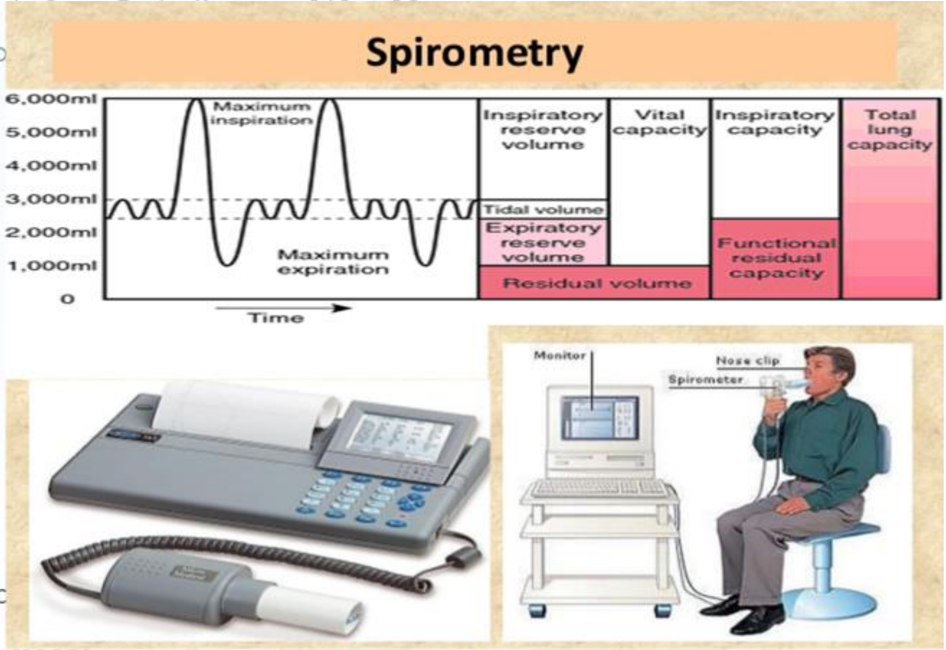
1- **الاشعة العادية للصدر : وتظهر فيها بعض التليفات القاعدية (عند قاعدة الرئة) – ولكن للاسف الاشعة العادية تتأخر كثيرا فى اكتشاف الاصابة**

2- **الاشعة المقطعية (عالية التحليل) : وهى اكثر قدرة على الاكتشاف المبكر لاى تليفات مهما كانت قليلة – اذا توفرت الامكانيات المادية فلافضل الاشعة المقطعية**

3- **اختبار وظائف الرئة : وهى عبارة عن مجموعة اختبارات لقياس كفاءة الرئة وحجم الهواء الداخل وحركة التنفس واستيعاب الرئة وتبادل الغازا**

هل تنصح بعمل هذه الوظائف فى مرحلة متأخرة / حين تتأثر وضائف الرئة ؟
لا :

الافضل مبكرا /
لان وظائف الرئة ربما تتأثر قبل ظهور الاعراض وربما ايضا قبل ظهور التليفات فى الاشعة / اذا خلل او نقص القدرات وقصور الوظائف ربما يحدث مبكرا جدا ويساعد على الاكتشاف المبكر وبالتالى العلاج المبكر وبالتالى تجنب الكثير من التطورات والمضاعفات



جهاز قياس وظائف الرئة : والتقرير

ثانيا : قياس ضغط الشريان الرئوى :

هناك عدة وسائل :
دع طبيبك يختار الانسب : منها

1- تخطيط صدى القلب (Doppler ECHO) وهو وسيلة امنة لقياس ضغط الشريان الرئوى دون تدخل بدنى

2- الرنين المغناطيسى القلبى : اكثر دقة ولكن اغلى ثمنا

3- اختبار المشى لمدة 6 دقائق : اختبار بسيط جدا ومفيد ويساعد على متابعة حالة المريض واستجابته للعلاج ومدى جدوى الوسائل العلاجية المتبعة

هل هناك علاج لهذه التطورات والمضاعفات الرئوية

نعم
طبعا العلاج الرائع هو: الاكتشاف المبكر والمتابعة الجادة من البداية
يأتى ذلك باحسن النتائج

هناك مجموعة من العقاقير ذات التأثير الواضح على مسار تليف الرئتين
وهذه الادوية مأمونة الجانب اذا استعملت تحت اشراف طبى مباشر ومتابعة جادة ومنتظمة
وقد تم تجربتها لفترات طويلة وثبت جدواها وقدرتها على التعامل مع هذه التليفات

حتى الانواع التى لا تستجيب للجرعات المحددة : فيمكن استعمالها بجرعات خاصة ودمج او جمع او تجميع هذه الادوية (مع بعض او بالتتابع) حسبما يرى طبيبك – والنتائج طيبة

هذا عن تليفف الرئة : ماذا عن ارتفاع ضغط الشريان الرئوى ؟

منذ عدة سنوات كان هذا الضغط من الاعراض القاسية والتى لا يتوفر لها علاج ناجز
اما الان : فالحمد لله هناك عدة ادوية ووسائل علاجية طيبة ومؤثرة ونتائجها رائعة

والحمد لله هم كثيرون ويستطيع الطبيب ان ينتقى منهم ما يناسبك او يستبدل ما يفشل فى علاجك او حتى يجمع بين اثنين ليصل الى اقصى درجات الاستفادة والامان

هل هناك اصابت اخرى للجهاز التنفسى ؟

نعم
امور نادرة الحدوث : مثل دخول الطعام الى الرئتين نتيجة خلل فى عملية البلع لذا وجب التركيز اثناء تناول الطعام والهدوء ضمانا لحماية الرئتين

كذلك الارتجاع : ربما يؤدى الى تسرب محتويات المرئ والمعدة الى الرئتين اثناء النوم :
لذلك ايضا عليك الالتزام بزاوية النوم حماية للمرئ والرئة

كيف اعرف ذلك ؟
سيحدث كحة وارتفاع مفاجئ فى درجة الحرارة : لان دخول هذه المكونات يؤدى الى التهاب رئوى وهو طبعا امر جلل ويحتاج الى عناية خاصة

شفاك الله وعافاك

اصابة الكلى

قبل ان تظن بك الظنون
لا يوجد تليف بالكلى او التهابات حادة او مزمنة
الامر يتعلق بالاوعية الدموية الكلوية : والتى تؤدى اصاباتها الى ارتفاع فى مادة الرنين والتى بدورها تؤدى الى ارتفاع فى ضغط الدم : والذى ربما يكون على صورة ازمة كلوية مصحوبة بارتفاع كبير بضغط الدم

هل اصابة الكلى مرتفعة مثل الجهاز الهضمى ؟
الاجابة بلا :
بل العكس هى قليلة جدا :
اقصى نسبة قد تصل الى 20% من مرضى تصلب الجلد
وهى غالبا محصورة فى مرضى تصلب الجلد الممتد او المنتشر
وربما يحدث خلال الثلاثة سنين الاولى من المرض

وهناك عوامل ربما وجودها ينبه الطبيب الى امكانية حدوث الاصابة الكلوية مثل :

1- كما اسلفنا – الاصابة الجلدية الممتدة (ما بعد الكوع والركبة)

2- وجود الاجسام المناعية المضادة من نوع : **Anti–RNA polymerase III antibody**
3- انيميا مستجدة (حديثة الوجود)
4- طرقعة الاوتار
5- ارتشاح حول غشاء القلب

التشخيص :

1- يشكو المريض من ارتفاع طفيف فى ضغط الدم اذا كان اصلا من اصحاب ضغط الدم المنخفض
2- او ارتفاع كبير فى ضغط الدم ومفاجىء : مع اعراض وعلامات هذا الارتفاع وتشمل :

3- ضيق تنفس وصداع وزغللة او اضطراب بصرى وربما بعض التشنجات
4- ربما يشكو المريض من تورم (ايديما) بالقدمين والكاحلين وربما الساقين
5- عند الفحص :
ربما يجد الطبيب بعض التغييرات بفحص قاع العين او
وذمة (استسقاء) رئوية

كما ذكرنا : ربما يرتفع الضغط بنسبة غير مؤثرة
لذلك ينصح بقياس ضغط الدم بصورة دورية ومتكررة للاطمئنان
(حتى فى غياب اى اعراض اخرى)

من الضرورى جدا الاكتشاف المبكر لهذه الازمة وبالتالى العلاج المبكر تجنبا لاى مضاعفات –

الامر هين جدا اذا تم العلاج المبكر والمستمر
وجد خطير اذا تأخر التشخيص وتأخر العلاج او اهمل

الازمة الكلوية لتلصب الجلد :

اهم ما فيها ارتفاع ضغط الدم (ربما يكون ارتفاع كبير)
وربما قصور كلوى :

العلاج

معروف وسهل ومتوفر ورخيص الثمن ومتعدد الاصناف :

وهذه العقاقير امنة الاستعمال :

المهم ان تبدأ مبكرا ومبكرا جدا
وتكون بجرعات كافية ومستمرة لفترات كافية وتحت اشراف طبى
هذه هى نصيحتى لك : لا تهمل ضغط دمك ابدا

من الافضل اذا ثبت ارتفاع ضغط الدم
ان تشترى جهاز وتتعلم كيف تستعمله
وهناك اجهزة سهلة وبسيطة جدا
وهو فقط للمتابعة
واخبر طبيبك بأى تطور
وعليه هو التقييم وتقدير العلاج

صفوت العربى روماتيزم

القلب

لا تنزعج
اصابات القلب فى مرض تصلب الجلد (الاسكليرودرما) نادرة نوعا (قد تصل الى 10%)
وهى محصورة فى عدة اشكال محدودة
ربما تشمل :

1- ارتشاح او استسقاء غشاء التامور (الغشاء المحيط بالقلب) : وهى غالبا اصابة حميدة وغالبا ما تكون مصحوبة بارتفاع ضغط الشريان الرئوى
2- عدم انتظام ضربات القلب

ما هى مظاهر اصابة القلب :

1- الخفقان
2- ضيق التنفس
3- الدوخة والدوار وربما اغماء خفيف
4- الام بالصدر

التشخيص وتأكيد الاصابة :

1- الايكو (صدى القلب)
2- الايكو ذو البعدين (اكثر دقة والمقياس الذهبى)
3- الاشعة المقطعية
4- الرنين المغناطيسى للقلب

ربما تظهر هذه الفحوصات بعض الخلل الوظيفى الانقباضى او الانبساطى

كل هذه الامور قابلة للعلاج
وللمرة الثالثة
يعتمد الامر على المتابعة الطبية
عدم اهمال الشكوى
الشكوى المبكرة وبالتالى الاكتشاف المبكر
ثم التشخيص والتأكيد والتقييم المبكر
نتيجة كل هذه النتائج المبكرة :
يكون التدخل العلاجى المبكر
والنتيجة ان شأ الله الطيبة
والمخرج الصحيح والسليم دون مضاعفات ان شأ الله

المفاصل والعضلات

ربما يحدث بعض الالتهابات المفصلية (فى مفاصل الاصابع والرسغ والكاحل)
وربما لا يتعدى الامر فقط الام بنفس المفاصل دون التهابات
نظرا لالتهابات وتيبس الجلد / فان تيبس المفاصل وارد دون ان تكون بها اصابة
تساعد الموجات فوق صوتية على التفريق بين التهابات جلد المفاصل والتهابات المفاصل الحقيقى
لاحظ ان سماكة الجلد وتليفه يؤدى الى اعاقة الاصابع وحركتها دون ان يكون بها شئ

من علامات المرض :

تليف الاوتار والاغشية المحيطة يؤدى الى الاحتكاك اثناء حركة المفاصل :
هذا الاحتكاك يصبح ملموسا او محسوسا اثناء الحركة

ما هى المفاصل التى ربما يحدث بها هذه العلامة :
الاصابع والرسغ والكاحل والركبة والكوع

وجود هذه العلامة : يعنى ان اصابة الجلد غالبا ما تكون ممتدة (تتعدى الكوع والركبة)
وهى تحدث فى ثلث المرضى تقريبا

العضلات :

غالبا ما يشكو المريض من ضعف العضلات والاجهاد العام ونقص اللياقة
وهذا يرجع الى :
تصلب الجلد واعاقة الحركة
التليف المباشر للعضلات وبالتالى التيبس العضلى

علاج المفاصل والعضلات : جزء من العلاج العام مع تمارين مدى الحركة والاستطالة للحفاظ على ليونة المفاصل والعضلات
ولامانع ابدا من مضادات الالتهابات

الحالة النفسية

لاشك ان مريض الاسكليرودرما (تصلب الجلد) يعانى من بعض الاحباط وربما الاكتئاب نتيجة القصور الذى يعانى منه من تصلب الجلد والاصابع واليدين وربما ايضا من الاضطرابات الهضمية وغيرها

وربما نقدم له العذر فى ذلك

ولكن :
وكما ذكرنا سلفا ان الاكتشاف المبكر والمبادرة بالعلاج والمتابعة من طبيب متخصص /
كل ذلك يؤدى الى محدودية تطور المرض وخفض سقف المضاعفات الى ادنى مستوى /
وان ذلك يؤدى الى قلة المعاناة حتى يهدأ المرض

كما ان الاستشارة الطبية المتخصصة تؤدى الى حل لمعظم المشاكل والمضاعفات التى ربما يتعرض لها المريض اثناء مسار المرض /
فلدى طبيبك حلول ومخارج يمكنك الاستعانة بها لتعينك على الوقاية وتجنب المضاعفات واداء المتاح من الوظائف

كما ان وسائل العلاج الجديدة / ساعدت على بطء تطور المرض وحصر مشاكله وتقلص مساره /
وماذال هناك الكثير والكثير جدا من وسائل العلاج والعقاقير تحت الاختبار وفى مراحلها الاخيرة للنزول فى الاسواق وتكون بين يدى المرضى عن قريب ان شأ الله

حتى الاحباط نفسه والاكتئاب له علاج / حتى تهدأ نفسك وتشعر بالاطمئنان

ولكن لا تنسى صديقى العزيز /
ان ارادتك هى اصل واساس العلاج
وان الرضا بما هو كائن / يحبط المرض ويرفع من كفاءة جهاز المناعة
وان التعايش مع هذا المرض هو وسيلة من وسائل القضاء عليه

كما انك لست وحدك / فهناك الملايين على مستوى العالم يعانوا ويتعايشوا مع مرضهم وهناك عشرات الالاف معك فى مصر يعيشون حياة طيبة ان شأ الله

ولقد طلبت منكم ان تكونو مجموعة مع بعض لتبادل المعارف والخبرات عن طريق وسائل التواصل الاجتماعى / وهذا ليس بجديد / فهنك الكثير من الدول التى بها هذه المجاميع الاجتماعية والتى تجمع اصدقاء المرض الواحد وربما يرأسهم كما اخبرتك سابقا احد اطباء التخصص / وربما يكون لهم نادى او اجتماع سنوى اونصف سنوى اوحتى شهرى / بل وصل الامر الى عمل شعارات للامراض ويوم وطنى او عالمى لكل مرض

<u>هذه هى بعض شعارات تصلب الجلد : وهناك العشرات منها / يمكنكم الاستعانة ببعض هذه الافكار / وفقكم الله / ولا تنسوا ان هناك يوم عالمى يمكنكم المشاركة فيه</u>

حوارات مع طبيب متخصص

حدثتنا ايها الطبيب بان تصلب الجلد مرض مناعى

ما معنى مرض مناعى ؟

هو مرض ناتج عن خلل بسيط فى جهاز المناعة / يترتب عليه تكوين اجسام مناعية مضادة لبعض انسجة الجسم مما يؤدى الى التفاعل مع هذه الانسجة وكانها غريبة عن الجسم وبالتالى احداث التهابات داخل هذه الانسجة والنتيجة مرض ذاتى ما بين جسمك وجهاز مناعتك

هل هذه الامراض وراثية ؟

فى مجال الطب /
الامراض الوراثية : هى تلك الامراض التى تورث من جيل لاخر وتنتقل عبر الاجيال ولها غالبا صفة الظهور
اما امراض المناعة : فهى غالبا امراض جينية / لا تحمل صفة الحتمية والظهور / بل استعداد للمرض / وغالبا ما يستوجب الامر وجود عامل بيئى لابد ان يتعرض له المريض حتى يبدأ

المرض ويتطور فى مساره . وكثيرا ما ترى اخوة اشقاء وربما توأم ومع ذلك احدهم يصاب والاخر لا . اذا هى امراض غير حتمية

ما هى التحاليل المناعية اللازمة لتأكيد المرض ؟

التحاليل المناعية ليس فقط لتأكيد التشخيص /
ولكنها ايضا لتحديد نوع المرض وتقييمه وربما مساره ومضاعفاته
حتى الان : المتوفر فى المعامل / هم اربعة
ويتم الامر كالتالى :
اولا : (ANA) وبناء على النتيجة
اذا كان سلبيا / يقف الامر عند ذلك / ولا مزيد من تحاليل المناعة
اما اذا كان ايجابيا : فهناك ثلاثة انواع من الاجسام المناعية المضادة يجب عملها لتحديد ماهية المرض والبناء السليم لخطة العلاج والمتابعة وهم :

1- **Anti-Scl-70 antibodies**
2- **Anti-RNA polymerase III antibodies**
3- **Anti-ceneteromere antibodies**

ومن متابعة المرضى :
وجد ان اصحاب النوع الاول / يميلو الى حدوث تليف الرئة
اما النوع الثانى فيميلو الى حدوث اصابة الكلى /
بينما اصحاب الثالث فهم اقرب الى زيادة ضغط الشريان الرئوى
كما ان اصحاب انوع الاول هم ايضا من اصحاب اصابة الجلد الممتدة

اذا وكما ترى يا صديقى : فان نوع الاجسام المضادة ربما يحدد شكل ومسار المرض وربما وسيلة علاجه

هل هناك تحاليل اخرى يجب عملها ؟

طبعا
هناك تحاليل روتينية للاطمئنان على باقى اجهزة الجسم ومتابعة تطور المرض :
مثل صورة الدم ووظائف الكلى والكبد وغيرها عند الضرورة

ما هى الفحوصات اللازمة لمتابعة تطور المرض ومضاعفاته ؟

1- **منظار البطن للاطمئنان على الجهاز الهضمى وخاصة المرئ والمعدة**
2- **اشعة على الصدر لمراقبة تليف الرئة**
3- **الايكو (ECHO) (صدى القلب) (مع قياس ضغط الشريان الرئوى)**
4- **رسم القلب الكهربائى ان كان هناك خفقان**
5- **وظائف الكلى وضغط الدم بصورة منتظمة ومتكررة**

هل هناك فرق بين تصلب الجلد امس واليوم ؟

لاشك ان الفترة الاخيرة :
شهدت تطورا كبيرا فى علاج تصلب الجلد وان هناك الكثير من الادوية التى اكتشفت وادت الى تحسن مزهل فى مسار المرض والحماية والوقاية من كثير من المضاعفات / بل ان هناك ادوية استطاعت ان تضبط جهاز المناعة وتروضه ليصبح اقل هجوما على انسجة الجسم واعضائه

الان والحمد لله :
هناك موسعات الشرايين الحديثة والبدائل الكثيرة والمناسبة لمعظم المرضى والحالات
هناك مخفضات ضغط الدم الخاصة جدا بازمات الضغط الكلوية وقد كانت من المضاعفات ذات التأثير السئ جدا فيما مضى

هناك ادوية علاج الجهاز الهضمى ومضادات الاحماض ومنشطات الحركة الدودية لكل الجهاز الهضمى من المرئ الى الشرج – ادت الى تحسن كبير وباهر فى اصابات الجهاز الهضمى
علاج ارتفاع ضغط الشريان الرئوى – وهناك اكثر من بديل حسب كل حالة – وقد كان هذا الامر خطيرا لدرجة تهدد حياة المريض - وماذال هناك المزيد من الاوية تحت الاختبار

وهناك ادوية حديثة ورائعة لتليين التليف ومكافحته – وبتوفر هذه الادوية وتطورها ستكون ثورة على تصلب الجلد

هناك ايضا ادوية ضابطة لجهاز المناعة ومنظمة لعمله دون الاخلال بوظيفته الهامة – بل وصل الامر الى اختيار العقار الخاص بمناعة كل جهاز حسب حالة المريض

وماذالت الابحاث تجرى لانتاج المزيد من هذه العقاقير لكى تصل قريبا اليكم لتتخلصوا ان شأ الله من متاعبكم : اللهم امين

هل لديك نصائح عامة او توصيات من خبرتك مع مرضاك ؟

نعم
اذا اذكرها لنا باختصار

اولا :
نقص الامكانيات من عوامل عدم التقييم الكافى : اذا كانت الفحوص غالية الثمن ولا تسنطيع القيام بها وحدك استعن بالمستشفيات الحكومية او التأمين الصحى او حتى تحدث بصراحة مع طبيبك ربما يجد لك مخرج من هذا القصور

ثانيا :
نقص الامكانيات العلاجية : لا تترد فى مناقشة طبيبك فى اختيار الدواء ذو السعر المناسب – لان مرضك الى حد ما مزمن ويحتاج الى فترة علاج طويلة ومستمرة ويجب ان يكون ثمنه معقولا – او يصرف من جهة حكومية توفره لك بصورة منتظمة وسهلة

ثالثا :
الاحباط والاكتئاب وطول فترة العلاج والتحسن البطئ
كلها عوامل تؤدى الى عدم الانتظام فى العلاج – بل فى تركه لفترات
وهنا يجب عليك ان تعرف ان الفرق فى نتيجة العلاج بين مريض واخر هو الانتظام فى العلاج
وان الارادة وقوة العزيمة اهم سلاح لمحاربة الامراض المزمنة
واعلم انك ربما لا تشعر ان هناك تحسن ملموس ولكنك بالعلاج توقف تطور المرض وتدهور الحالة والوقاية من المضاعفات – ثبات الحالة فى بعض الاحيان هو اكبر مكسب
واعلم ان حدوث تليف وتلف بالانسجة ربما يكون دائم وغير قابل للعودة

رابعا :
اكبر تحدى لمرضك هو الاستمرار والاهتمام بالعلاجات كلها : فلتكن همك الشاغل : واذا حدث ذلك امنت هذا المرض المتطور

خامسا :
لا تتوانى عن الاستشارة المبكرة ولا تؤجل مراجعة طبيبك / ولا تستحى من اى سؤال مهما كان بسيط او خاص / ولا مانع من خصوصية المقابلة بينك وبين طبيبك / اكتب ما يحدث لك واسئل طبيبك عن الحلول اولا باول / السؤال من الاكل الى الشرب الى قضاء الحاجة (التبول والتبرز)

سادسا :
لا تكن زيارتك للطبيب فقط عند الحاجة / بل يجب ان تكون دورية ومنتظمة ومسجلة لحفظ تاريخ المرض ومساره وتطوره / لان الجزء السابق انعكاس للجزء اللاحق

سابعا :
لا تتحدث عن مرضك مع اصحابك او جيرانك / ولا تأخذ نصائح من احد / فقط طبيبك

ثامنا :
ابتعد عن المعلومات الطبية من وسائل الاعلام والنت / لانها معلوات عامة ربما لا تخصك وانت لا تعرف ما يخصك / وسيؤدى الامر الى اضطرابك وتشتتك وهذا اول طريق الاحباط والاكتئاب وترك العلاج وبداية المضاعفات والتدهور

تاسعا :
حسب ما قرأت / اعد تنظيم اسلوب حياتك (الاكل والشرب والنوم والعمل والرياضة و الاجازة والنزهة والزيارات) بما يتناسب مع حالتك / واستعن بطبيبك فى وضع هذا الجدول لتحركاتك واسلوب تعاملاتك

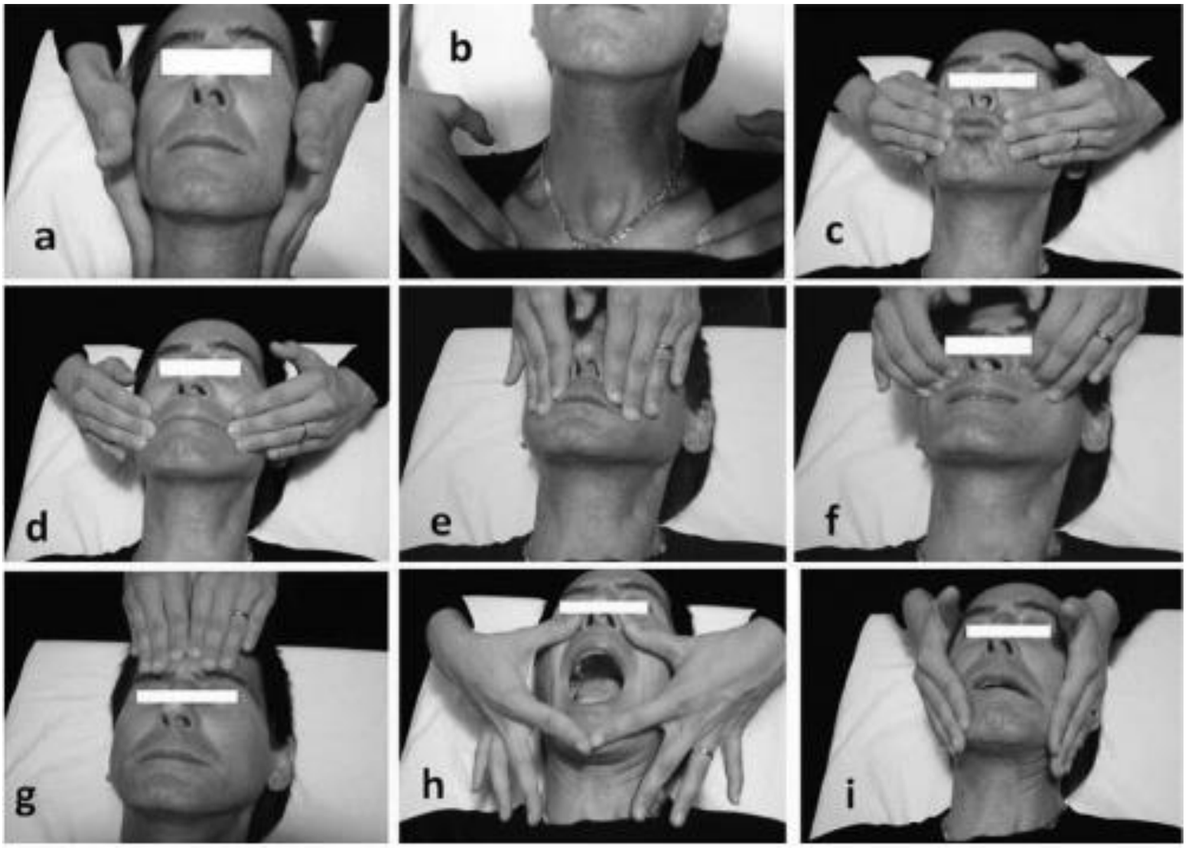
عاشرا :
الحالة النفسية والعصبية ذات تأثير مباشر وقوى على جهاز مناعتك / ولا سبيل الى الاستقرار النفسى والعصبى الا بالرضا بقضاء الله والاستعانة بالله والدعاء وتوسيع الوصلة بينك وبين الله وهذا امر سهل جدا اذا اردت وصعب جدا اذا نسيت او تناسيت / ولا تتناول اى عقار او علاج او وسيلة علاج بدون ذكر الله

صفوت العربى روماتيزم

مجموعة تصلب الجلد (مجموعة الاسكليرودرما)

ايها القارىء العزيز
من المفيد ان تتعرف على اصحابك من اصحاب هذا المرض
تبادل المعارف والمشاعر بينكم شئ طيب
وسائل التواصل بينكم اصبحت سهلة الان ويمكنكم تكوين جروب او مجموعة حتى ولو باسماء رمزية
طبعا لايمكن تكوين مجموعة لكل امراض الدنيا – ولكن الامراض الروماتيزمية طويلة الامد وتحتاج الى فترة طويلة للعلاج وهناك بعض المعاناة اليومية نتيجة القصور فى الحركة وتأدية بعض الوظائف : على عكس امراض كثيرة قصيرة وتنتهى بلا اثر
لذلك تكوين مجموعة باسم المرض والتواصل بين اصحاب المرض الواحد له مردود طيب وفعال وعلاجى
لو سمحت ابدأ انت
تواصلوا بينكم
يمكنكم اختيار طبيب متخصص فى مرضكم ليكون بينكم ولكن من المهم ان يكون قائدكم يعانى من نفس المرض
الامر لا يحتاج الى تنظيم او ارتباط بشكل ادارى او تنظيمى
فقط تواصل نفسى وروحى وتبادل مشاعر ويكفى ان تشعر انك لست وحدك : ففى مصر من 20 الى 30 الف مريض وفى العالم العربى قد يصل الى اكثر من 100 الف مريض وفى العالم الاسلامى قد يصل الى 300 الف مرض وعلى مستوى العالم ربما يصل الرقم الى مليونى (2 مليون) : اذا فعلا انت لست وحدك

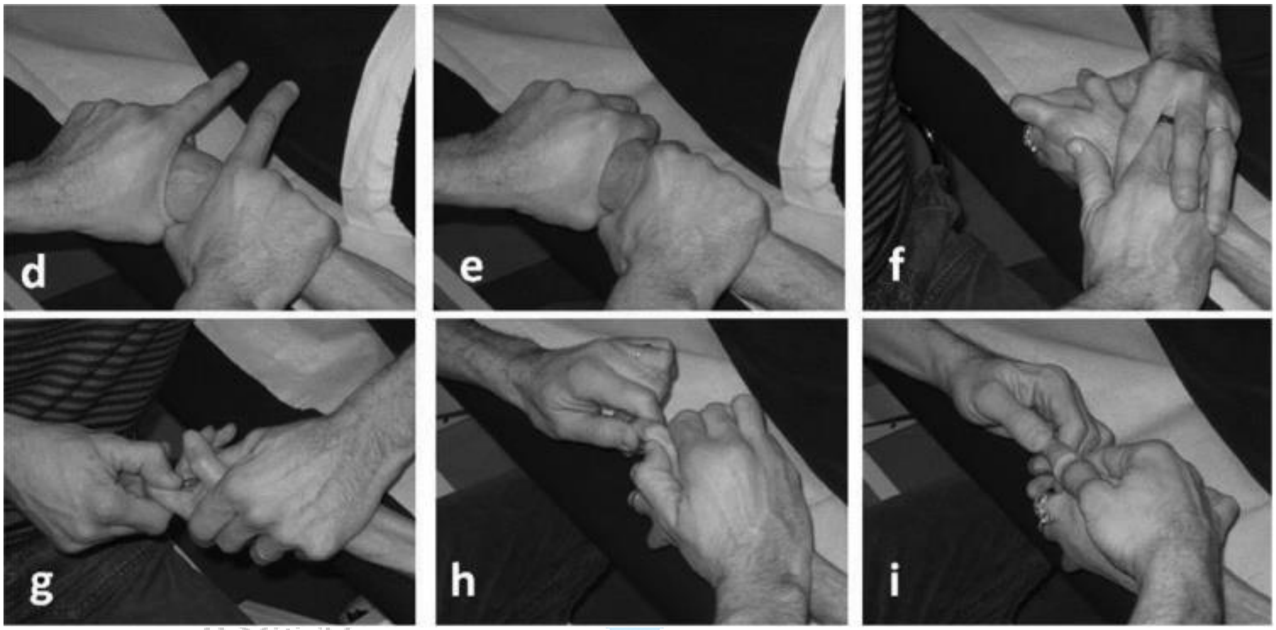
اذا اعتبرت التمارين العلاجية جزء من التوصيات او النصائح فاليك بعض التمارين والاضافات الى ربما تعينا على التعامل مع تصلب جلدك ويكون السبيل الى الليونة والنشاط



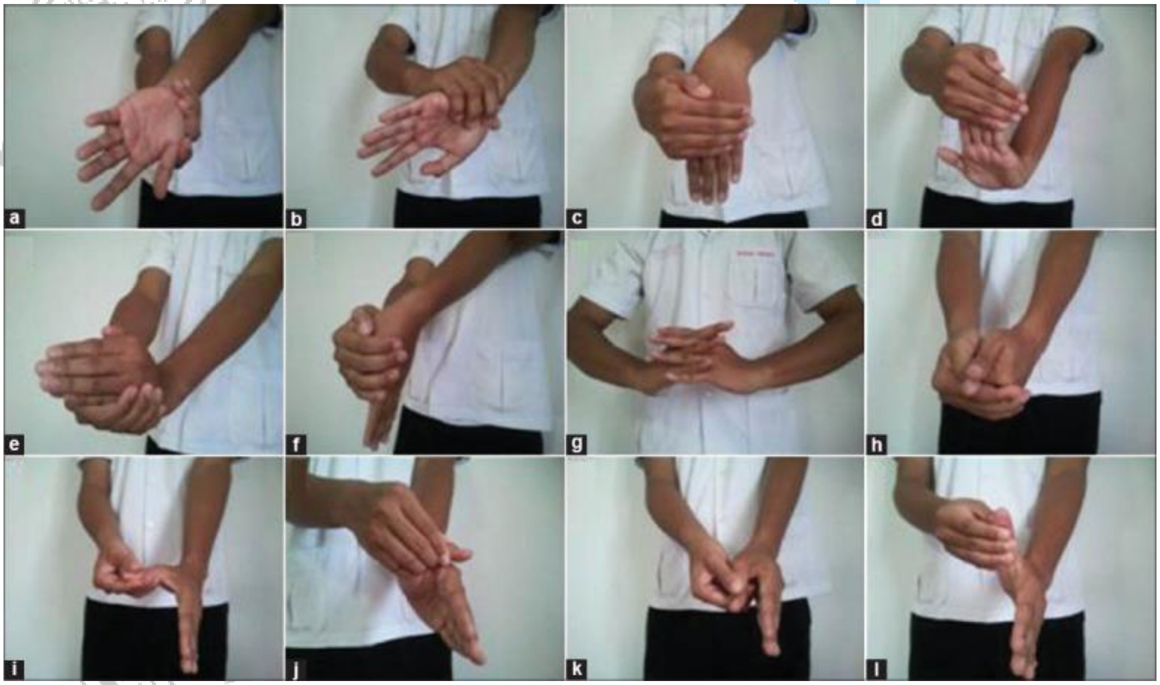
بعض الوسائل العلاجية / التمارين مع التدليك / لعضلات الفم والوجه / لتوسيع فتحة الفم / ومقاومة التليف والانقباض / وتأهيل العضلات / اذا هى وقاية وصيانة وحماية واستعادة ايضا اذا لم يتيسر لك جلسات العلاج الطبيعى :

يمكنك ن تؤدى هذه التمارين والتدليك لوجهك وفمك وفكك كما ترى بالصور / او اجعل احد افراد العائلة يؤديها لك /

اذا صعب الامر عليك – فلتأخذ جلسة او جلستين علاج طبيعى للتدريب وبعد ذلك يكون امر روتينى لك عليك ان تؤديه يوميا ولو لمدة 5 دقائق على الاقل



بعض التارين التى تساعد على الحفاظ على ليونة الاصابع ومدى حركة المفاصل / بل ربما تساعد على استعادة الليونة المفقودة وتجنب التيبس الحالى والقادم بأذن الله



مجموعة اخرى من التمارين / والتى لا تحتاج الى متخصص / يمكنك ن تؤديها بنفسك للحفاظ على ليونة الاصابع وكفاءة اليدين ومهارات الحركة وصلاحيات المفاصل / لاحظ كما ذكرنا ان ما تفقده من الصعب استرداده وعليك الحفاظ بكل قوة وعزم على ما لديك

هذه هى الوسائل الستة المقترحة عالميا للتخفيف من اثار ومضاعفات الاسكليرودرما وتشمل :
1- التمارين الخفيفة والبسيطة والغير مكلفة والمتاحة والسهلة / 2
- العلاج الطبيعى المتاح ولو لفترات قصيرة وعلى فترات متباعدة / 3- تجنب الاطعمة المؤذية والضارة والمعطلة لحركة الامعاء والملهبة لجدار المرئ والمعدة – وايضا تجنب الاطعمة المهيجة للمرض والمناعة – والاكثار من الاطعمة النافعة راجع ذلك بالتفصيل فيما سبق) / 4- تناول الادوية المفيدة لتنشيط حركة الامعاء ومحاربة بكتيريا الامعاء / 5- ترطيب الجلد وت جنب الجفاف (راجع ما قد سلف بالتفصيل / 6- لاتترد فى طلب المساعدة والعناية الطبية المتخصصة والمنتظمة والدورية

وسائل علاجية لتأهيل اليدين والاصابع لممارسة العمل بكفاءة (تأهيل وظيفى) – راجع طبيبك واعرض عليه المشكلة ليدلك على الحل والوسيلة المناسبة

لاحظ زاوية ميل الكى بورد بما يتناسب مع اتجاه اليدين / يتناسب هذا مع تيبس الرسغين / ابحث عنها لو لزم الامر وليست غالية الثمن

جبيرة متحركة لاستعادة التواء مفاصل القدم وايضا هناك لليدين / كما تستعمل للحماية من تشوهات اليدين والقدمين واصابع اليدين والقدمين

جبيرة وتدريب / كعلاج وظيفى وتأهيل طبى ووظيفى / هناك وسائل عديدة ومتوفرة لتسهل لك حياتك واداء عملك بدون تقصير وبدون تكلفة / المهم اسئل واطلب المساعدة والتوجيه والنصيحة من طبيبك

التدفئة : عنصر سهل ويسير وضرورى للدورة الدموية : لا تتردد فى الاستعانة وخاصة لو كانت انيقة

**حمام البرافين لليدين والقدمين / من الوسائل المساعدة على تنشيط الدورة الدموية الطرفية :
يمكن الاستعانة به بالمنزل ولكن تحت اشراف طبى وتوجيه متخصص / استعن بطبيبك على كيفية الاعداد والاستعمال وعدد المرات ودرجة الحرارة المناسبة وتوقيت ومدة العالج / والحالة حيث انها غير مناسبة اذا كان هناك قرح جلدية نشطة**

ما اسهل تمارين اليدين والاصابع / مع اهميتها ودورها الفعال فى الحفاظ على لياقة وليونة الجل والمفاصل

<u>لاتضرب حصان تعبان ليجرى اسرع ، لانك حين تضربه فربما يسير اسرع لفترة ولكنه يصبح اكثر عرضة للسقوط ، واذا سقط فلن يقوم ثانية</u>

**يارب اشفى من اهتم وقرأ ووعا واستجاب وفعل – اللهم امين
وسلام الله عليكم ورحمة منه وبركاته**